

La place paradoxale de l'entourage en psychiatrie

Une enquête réalisée en 2016 pour l'Union nationale de famille et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam) met en évidence les injonctions contradictoires auxquelles sont soumises les proches de malades psychiques.

L'enquête Médiaprism réalisée en 2016 pour l'Union nationale de famille et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam) (1) (2 807 répondants) met en évidence plusieurs paradoxes concernant la place des familles.

– **L'entourage est impliqué et « doit » signer la demande de soins sans consentement** qui permettra à son proche malade d'accéder aux soins. Cette procédure constitue une terrible violence pour la personne et son entourage. Ainsi 77 % des répondants ont déjà signé une demande de soins psychiatriques à la demande d'un tiers (SDT) et 45 % plusieurs fois. Par ailleurs, 14 % ont essuyé un refus de prise en charge par un médecin lors de situation d'urgence.

– **L'entourage est encore trop souvent considéré comme envahissant et donc mis à distance par les soignants** (15 % des familles n'ont jamais rencontré l'équipe soignante et 28 % une seule fois). À l'inverse, dans bon nombre de pays, la famille est impliquée dans la prise en charge et les psychiatres considèrent qu'il est important pour le patient d'être accompagné par une famille informée et formée.

– **Face aux dysfonctionnements, aux conditions d'accueil et de soin, les familles ne connaissent pas les instances de défense**

des intérêts des usagers : seul 1/3 connaît les instances de type Commission des usagers (CDU) ou Commission départementale des soins psychiatriques (CDSP). Par ailleurs, elles doivent surmonter un double obstacle : la non-reconnaissance de leur légitimité pour dénoncer d'éventuels dysfonctionnements et le sentiment d'être pieds et mains liés car le libre choix du praticien ne s'applique pas dans le contexte de la psychiatrie de secteur. Signalons également que seuls 28 % des patients et 7 % des familles ont reçu un livret d'accueil.

– **L'entourage « doit » pourtant réapparaître lorsqu'il faut mettre en œuvre la sortie**, celle-ci étant rarement anticipée et préparée avec une assistante sociale. En effet, seuls 21 % des proches rencontrent le service social avant la sortie d'hospitalisation de la personne malade, alors que ce rendez-vous, lorsqu'il a eu lieu, a apporté des solutions concrètes dans 61 % des cas. D'après cette enquête, 21 % des familles ont été contactées le jour même de la sortie et 70 % moins d'une semaine avant.

– **Faute d'accompagnements et de logements adaptés, l'entourage se retrouve en position d'assurer le quotidien, ce qui entrave également l'autonomie du patient.** Concrètement, 15 % des familles déclarent assumer des frais de logement pour leur proche malade. 31 % des personnes malades vivent dans leurs familles. Seules 8 % bénéficient d'un accompagnement assuré par un Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah). Plus globalement, 75 % de l'accompagnement

au quotidien est assuré par les familles. Tous ces rôles sont paradoxaux : « être acteur obligé de » (comme la loi l'exige pour que le proche accède aux soins), être considéré comme « trop près » par les soignants (en référence au secret médical), ou « trop loin » (en référence à la solidarité familiale). Pour tenter d'assumer tous ces rôles, les familles doivent bénéficier d'une information, voire d'une réelle formation. Pourtant, seules 17 % d'entre elles sont informées de l'existence d'associations pouvant les accompagner et très peu ont accès (ou connaissent) la psychoéducation (6 %).

Dans ces conditions, comment soutenir la personne ? Comment faire alliance avec elle et les soignants sans comprendre la maladie et ses symptômes ? Comment accompagner le rétablissement de la personne malade si la famille ne peut pas elle-même être soutenue dans son propre rétablissement ?

Les personnes vivant avec des troubles psychiques disposent des mêmes droits que les autres patients, dont celui d'être soutenus par leur proche aidant ou leur accompagnant professionnel. Mais pour que ces droits soient respectés, un accompagnement spécifique des proches et une nouvelle organisation sont nécessaires pour passer d'une famille souffrante à une famille accompagnante.

1 – La défense des droits et intérêts des personnes malades psychiques vue par leur entourage, novembre 2016, Médiaprism, voir tous les résultats sur le site de l'association : www.unafam.org

Marie-Jeanne RICHARD

Présidente de l'Unafam