

« Mon fils a besoin d'un cadre de vie adapté »

« Le psychologue nous dit que parfois, on réussit à trouver des centres adaptés... Il faut attendre la mort d'un patient. »

La maman d'un enfant souffrant

13 % des lits ont été gelés, pour dégager des moyens destinés aux équipes mobiles. Mais la réforme prévoit le gel de 3 000 lits supplémentaires.

Le gel de lits d'hôpital psychiatrique a commencé il y a plusieurs années. La ministre de la Santé veut aller plus loin. Cela fait peur à Nathalie, qui témoigne.

● Anne SANDRONT

Il y a un mois, Nathalie poussait un coup de gueule sur Facebook à propos de la réduction du nombre de lits psychiatriques. « Que vont devenir les patients, eux qui ont besoin de stabilité !!!... Courage aux infirmiers, éducateurs qui continuent à très bien faire leur boulot envers leurs patients. »

Pour cette maman, ne plus avoir de retour possible vers l'hospitalisation est tout simplement inconcevable. Son fils Nicolas, âgé de 26 ans, vit à l'hôpital psychiatrique de Dave, dans le service Nevio A (Nopal). Il s'agit de la partie du centre consacrée aux personnes qui ont un double diagnostic de handicap intellectuel et de problèmes de santé mentale. Ce séjour en psychiatrie est provisoire, mais sans limite pré-définie dans le temps.

D'institution en institution

Nicolas est l'aîné de la famille, c'est vers deux ans et demi que l'institutrice signale à ses parents des troubles du comportement : « Il se balançait beaucoup », se souvient Nathalie. Mais les psychologues n'arrêtent pas un diagnostic... À 5-6 ans, ils parlent de caractéristiques autistiques et psychotiques. La route de Nicolas passe par plusieurs institutions, le Goéland, à Spy, la ferme du soleil à Soumagne... « Il avait

un suivi logopédique, psychologique... Mais le système était ridicule : il ne pouvait pas rester au même endroit, il était obligé de changer d'institution. »

Et le changement, pour une personne souffrant d'autisme, qui a besoin de repères et de stabilité, c'est compliqué. « Quand il a été transféré à Dinant, au Creuset, il a fait beaucoup de dégâts. Il a notamment frappé une éducatrice. » Son comportement lui vaut un transfert provisoire à Dave, pour se poser. « Normalement, c'est réservé aux adultes, mais comme il avait 16 ans, qu'il était grand et costaud, on a estimé qu'il pouvait y aller. »

Au début, l'adolescent se trouvait dans la partie ouverte, le Nevio B (Gomyé), « mais il y a eu un peu de casse : en se promenant, il abîmait les rétroviseurs des voitures. » Il reste alors dans la partie « fer-

Pour avoir une place dans une maison de soin, il faut quasiment attendre qu'un résident décède.

mée »...qui a aussi un jardin, mais bien clôturé.

Ayant retrouvé son calme dans l'institut de passage, Nicolas part à Spa. « Mais le centre organisait ac-

tivité sur activité, et parfois, Nicolas n'avait envie de rien faire. Ça n'a plus été, et il est rentré à la maison. »

Pas question de laisser le jeune adulte seul. Pendant que Nathalie travaille, il reste avec son compagnon, qui est pensionné. « Mais après un mois, il a décrété que ses vacances à la maison étaient finies », se souvient sa maman. Il commence les crises, étale ses selles partout, shoote dans tout, se frappe la tête contre les murs, les miroirs... Il est embarqué en ambulance jusqu'au service psychiatrie de l'hôpital de Huy.

L'ambulance l'emmène ensuite à nouveau à Dave. « Parfois, il est très calme, mais par moments, il s'amuse à arracher une prise de courant ou à provoquer les autres. Quand il fait des bêtises, il part en isolement. Il a juste un lit, un WC : ça l'aide à retrouver son calme. »

Mais ce passage à Dave reste provisoire. La famille cherche un institut, si possible lié à un hôpital psychiatrique, pour pouvoir le recentrer quand il part dans une crise. « Ce qu'il faudrait, c'est une structure fermée, bien clôturée, pour qu'il ne fasse pas de dégâts. À Dave, il participe à trois ou quatre activités par semaine : la musique, le modelage de la terre... parfois la piscine, avec un encadrement de deux éducateurs pour deux patients. »

Le système actuel voudrait que faute d'autre solution, Nicolas res-

tourne vivre chez sa maman. « On se voit tous les dimanches, mais je me dis que ce n'est pas possible de le reprendre à la maison. Même lui, il a été habitué à ça depuis qu'il est tout petit. Il est revenu quelques heures avec un éducateur, et il a dit : "Non, pas envie" ». »

C'est difficile pour une famille d'imaginer reprendre un fonctionnement différent, qui tournera entièrement autour de Nicolas. « Sa sœur de 16 ans l'adore, mais elle n'a jamais vécu sous le même toit pendant de très longues périodes. » Et ça fait peur, aussi :

Si Nicolas vivait à la maison, il faudrait le surveiller 7 jours sur 7, et être capable de le maîtriser en cas de crise.

lors d'une crise pendant l'adolescence, il a tenté d'étrangler sa maman. « Le psychologue nous dit que parfois, on réussit à trouver des centres adaptés... Il faut attendre la mort d'un patient. Mais j'espère que les structures de transit comme Dave, qui aident Nicolas en cas de crise, ne seront pas supprimées, comme les rumeurs le disent, car on a besoin d'avoir une roue de secours. » ■

Hugo, lui, vit à la maison

— **H**ugo (nom d'emprunt) a 26 ans, il est schizophrène. Il vit chez sa maman, avec l'aide médicale des équipes mobiles. Dit comme cela, ça a l'air simple... Mais le quotidien de Sophie (nom d'emprunt) n'a rien d'évident. Elle vit en état d'alerte depuis qu'il a commencé ses crises, à l'âge de treize ans : « *Il se mettait à casser ses affaires* », se souvient-elle. Les crises restent possibles aujourd'hui, mais Sophie et Hugo ont trouvé un modus vivendi : il a son espace à lui, en fouillis total, et elle veille à son équilibre alimentaire. Elle sort avec lui pour faire des courses, et parfois même en vacances. Mais le changement est synonyme de stress pour le jeune homme et sa mère ne peut pas vraiment souffler.

C'est que la maladie d'Hugo peut être impressionnante : après le décrochage scolaire, consommation d'alcool, de drogue dite douce, sont apparus en 2013 les premiers signes de la psychose. « *Il pensait que ses amis étaient membres de la famille royale, disait avoir été nourri par des paysans*. » Dans ses délires paranoïaques, il dit être espionné par la TV et l'ordinateur.

Lors d'une grosse crise, Sophie tente l'internement. C'est un échec : « *La police connaissait ses accès de violence. Elle est venue le chercher avec des menottes, je me sentais très mal. Je pensais qu'ils allaient le garder pour la nuit, alors je suis allée chez des amis. Mais le*

psychiatre de la police a décidé qu'il ne posait pas de problème et l'a relâché. » Il découvrira l'hôpital psychiatrique plus tard, après une fugue à Paris, avec la voiture de sa maman alors qu'il n'a pas de permis. « *C'est là que sa schizophrénie a été diagnostiquée.* » Il est transféré dans un institut belge, pour une brève période. Depuis, l'hôpital est désormais le « croquemitaine » que l'on brandit parfois pour convaincre le jeune homme de suivre son traitement.

Grâce à ce traitement, Hugo est plus ou moins stabilisé, mais subit des effets secondaires physiques importants. Sophie travaille à temps plein, et sa vie tourne autour de son fils. Seulement trois proches peuvent la relayer auprès d'Hugo. À 56 ans, la maman craint pour l'avenir de son fils : elle sait qu'il ne sera jamais capable de travailler. S'il vit seul un jour, comment subviendra-t-il à ses besoins ? En attendant, elle essaie que leur vie soit aussi normale que possible. ■ **AS**

La réforme doit revoir le cap à suivre

C'est en 2011 que la réforme a été lancée. Le Projet 107 tourne autour de cinq axes : prévention, équipes mobiles, réintégration, habitats spécifiques, et hôpital psychiatrique. Pour faire court, le dépistage doit être précoce, en association avec le généraliste. Ensuite, les malades doivent le plus possible vivre dans la société – et non plus en marge –, grâce au boulot des équipes mobiles (créées grâce au gel de lits d'hôpital). La réhabilitation peut passer par des centres spécialisés, tandis que l'hôpital psychiatrique a pour rôle d'accueillir la personne pour des périodes brèves et occasionnelles, en cas de crise.

Cette réforme est centrée sur les adultes, les enfants et les personnes âgées de plus de 65 ans ne sont pas concernés.

Plus assez de lits en Wallonie

Environ 13 % des lits ont été gelés, pour dégager des moyens destinés aux équipes mobiles. Mais pour aller plus loin dans la réforme, qui prévoit le gel de 3 000 lits supplémentaires, la configuration de la Belgique complique les choses : il y avait à

la base plus de lits Flandre qu'en Wallonie et à Bruxelles. Aujourd'hui, le nombre de lits pour 100 000 habitants est équivalent entre le Nord et le Sud pour les cas aigus (46 à 47 par 100 000 habitants), alors que Bruxelles n'en a que la moitié. Les cas chroniques ont 60,2 lits pour 100 000 habitants en Flandres, 42,4 en Wallonie et 23 à Bruxelles. Mais en territoire wallon, les équipes doivent parcourir de plus grandes distances pour rendre visite aux patients.

Unessa, fédération hospitalière qui représente 55 % des hôpitaux psychiatriques, a demandé de freiner la réforme. En partie à cause des disparités régionales, mais aussi parce que certains points ont été mal anticipés : il y a trop peu de logements prévus pour les personnes malades mentales, ainsi qu'une mauvaise préparation de l'opinion publique, qui n'est pas prête à côtoyer des psychotiques.

« Des projets similaires existent dans la plupart des pays de l'OCDE, explique Marc Demesmaecker, responsable du secteur santé mentale chez Unessa. La Norvège est un exemple réaliste où on a fait correspondre des moyens budgétaires par rapport à des ob-

jectifs de santé publique. L'opinion publique a été préparée à côtoyer des malades mentaux,

et dix ans avant la réforme, il y a eu une anticipation, notamment au niveau des logements. » Par contre, le Royaume-Uni est allé trop loin, fermant trop de lits d'hôpital psychiatrique, causant l'augmentation du nombre de suicides. « Ils ont dû revenir en arrière et réinjecter 1,5 milliard de livres dans la psychiatrie », dit M. Demesmaecker.

À ces problèmes de fond s'ajoutent des problèmes d'argent. « En 2011, nous avons reçu 425 000 € pour chaque projet : pour les locaux, les voitures, la logistique, et parfois l'engagement de personnel. En 2015, on nous a annoncé qu'il n'y aurait pas de moyens supplémentaires, que la somme reçue était un budget d'impulsion. Résultat : les équipes mobiles sont en déficit et les opérateurs s'endettent », explique M. Demesmaecker. Il estime que jusqu'à présent, on a beaucoup misé sur les équipes mobiles, mais qu'il faut aussi travailler sur les quatre autres axes de la réforme, trop oubliés des politiques. ■

A.S.