



Connexions Familiales

"Les aidants
sont en
première
ligne. Ils ont
besoin d'être
soutenus et
informés."

INTERVIEW DE BERNARD
LE MERCIER, PRÉSIDENT DE
CONNEXIONS FAMILIALES

PromesseS qui participait au récent Congrès Rêh@b a découvert l'association que vous présidez. Pourriez-vous la présenter ?

Connexions Familiales est la filiale francophone d'une association, la NEA-BPD, qui existe aux États Unis depuis 2002. La NEA-BPD et ses émanations regroupent dans 20 pays des proches de personnes souffrant de Troubles de la Personnalité Limite ou Trouble Borderline. Elle prend en compte la souffrance extrême des malades mais aussi celle de leurs familles. Bien qu'il s'agisse d'un sujet de santé publique dont la prévalence est de 1,5 à 5% et 30% des hospitalisations des adolescents et jeunes adultes en urgence psychiatrique, les thérapies adéquates restent trop peu disponibles en France. Le trouble Borderline est désormais mieux connu mais souvent les professionnels soignent les symptômes sans traiter le trouble lui-même. Connexions Familiales propose aux familles un programme de psycho éducation et d'information.

Comment avez-vous découvert cette formation ?

Je suis père d'une jeune femme de 33 ans, malade depuis l'âge de 13 ans. Elle a été diagnostiquée seulement à 27 ans. Ce retard au diagnostic a été pour elle, comme pour nous, extrêmement problématique.

Le Professeur M Speranza, chef de service pédopsychiatrique de l'Hôpital Mignot de Versailles et l'UNAFAM Yvelines ont organisé en 2017 un week-end au cours duquel 2 formatrices, franco-américaine et canadienne, ont animé ce programme. Après l'avoir suivi et constaté son efficacité, avec d'autres parents et des psychiatres, nous avons créé en 2018 notre association afin de former d'autres personnes.

Quel investissement cette formation suppose-t-elle ?

Il s'agit d'un programme de 3 mois à raison de 2h par semaine, généralement un soir de semaine pour que les proches qui travaillent puissent participer. Cette formation s'effectue en présentiel et également en digital désormais.

Que pensez-vous du rôle des aidants ?

Il est primordial. Les aidants sont en première ligne. Ils ont besoin d'être soutenus et informés. 2 mois après le début de notre formation, nous avons constaté une amélioration dans les relations familiales et les symptômes de notre fille. Les retours d'études cliniques montrent que pour les personnes ayant suivi notre formation, leurs proches TPL sont moins fréquemment hospitalisés et la fréquence des conduites à risque et des TS diminue. Les compétences acquises au cours de ce programme, si elles sont régulièrement mises en pratique, permettent souvent de désamorcer ou de limiter l'intensité des crises. Il ne s'agit pas d'apprendre des comportements ou des compétences de manière uniquement intellectuelle mais de les intégrer afin qu'ils deviennent naturels et spontanés. Ceci implique un véritable changement de mode de pensée et de comportement chez les personnes qui suivent notre programme mais le résultat est à la hauteur du « travail » fait sur soi-même..

Trouvez-vous que la perception des aidants et leur importance ait changé ?

Je crois qu'une prise de conscience de l'importance de leur rôle s'effectue, même si nous rencontrons beaucoup de parents déçus, voire désespérés. Le fait que Connexions Familiales ait été invité tout comme PromesseS au Congrès Réh@b témoigne du crédit que nous accordent aujourd'hui les spécialistes. Nos formations accueillent des professionnels, 5 CHU vont bientôt diffuser notre programme en France. Nous avons participé au contenu pédagogique du D.U. de pair aideance qui vient de voir le jour à Lyon. Même si la tâche est immense, l'implication dans le processus thérapeutique de leurs proches en souffrance, notamment par le biais de la psycho éducation des aidants, progresse. Veillons toutefois à éviter un transfert de tâche des praticiens vers les aidants. Nous ne saurions soigner nos proches mais nous pouvons faire de nos familles un environnement plus apaisé et validant.

Que souhaitez vous ajouter pour conclure ?

A minima, le fait d'informer les aidants leur permet de mieux vivre. N'oublions pas que la santé des proches s'altère fréquemment. Les soutenir permet de diminuer les recours aux soins.

Les parents qui se forment deviennent des ambassadeurs du programme Connexions Familiales. Nous formons aujourd'hui environ 100 personnes par an et une dizaine de professionnels de santé. Au début, l'âge moyen du diagnostic des proches de participants était d'environ 26 ans. Aujourd'hui il est de 19/20 ans. Cette évolution laisse présager d'une meilleure prise en charge des troubles et des proches.

Nous remercions Bernard Le Mercier pour son temps et sommes impatients de l'entendre lors d'un Caf'Conf à venir.