

Stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale

CHEZ LE MÊME ÉDITEUR

Dans la collection :

PSYCHIATRIE, VIH ET HÉPATITE C. QUELS ENJEUX DE SANTÉ PUBLIQUE ? QUELS ENJEUX POUR LA SOCIÉTÉ ? par J.-P. LANG, 2009.

LA CONSCIENCE DANS TOUS SES ÉTATS. APPROCHES ANTHROPOLOGIQUE ET PSYCHIATRIQUE : CULTURES ET THÉRAPIES, par S. BAUD, N. MIDOL, 2009.

LES CLINIQUES DE LA PRÉCARITÉ. CONTEXTE SOCIAL, PSYCHOPATHOLOGIE ET DISPOSITIFS, par Jean FURTOS, 2008.

L'ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES EN PSYCHIATRIE, par Marie-Christine HARDY-BAYLÉ, Jean-Michel CHABOT, 2008.

LES PRESCRIPTIONS MÉDICAMENTEUSES EN PSYCHIATRIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT, par Daniel BAILY et Marie-Christine MOUREN.

LES TRAITEMENTS DU TROUBLE OBSESSIONNEL COMPULSIF, par Bruno AOUZERATE et Jean-Yves ROTGÉ, 2007.

LE DIAGNOSTIC EN PSYCHIATRIE : QUESTIONS ÉTHNIQUES, par A DANION-GILLAT, 2006.

LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DE LA SCHIZOPHRÉNIE, par F.-S. KOHL, 2006.

ADDICTIONS ET PSYCHIATRIE, par M. REYNAUD, 2005.

PSYCHOTRAUMATISMES : PRISES EN CHARGES ET TRAITEMENTS, par G. VAIVA *et al.*, 2005.

MESURER LES ÉVÉNEMENTS DE VIE EN PSYCHIATRIE, par Ph. GORWOOD, 2004.

Retrouvez tous les ouvrages du Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française sur www.masson.fr et sur www.cpnlf.fr

Stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale

Jean-Yves GIORDANA

Avec la collaboration de

M. Angermeyer, J. Ballester Roselló, I. Benradia, M.-J. Bertini,
M. Boggero, C. Buizza, J. Canneva, A. Caria, N. Cattan, G. Darcourt,
L. Defromont, P. Dupire, C. Finkelstein, É. Giraud Baro, D. Jodelet,
A. Jouffret, C. Leblanc-Barriac, F. Le Gal, D. Leguay, P.-M. Llorca,
L. Nadalet, R. Pioli, J.-L. Roelandt, J. Roumagnou, P. Saget, G. Vidon





Ce logo a pour objet d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, tout particulièrement dans le domaine universitaire, le développement massif du « photocopillage ». Cette pratique qui s'est généralisée, notamment dans les établissements d'enseignement, provoque une baisse brutale des achats de livres, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que la reproduction et la vente sans autorisation, ainsi que le recel, sont passibles de poursuites. Les demandes d'autorisation de photocopier doivent être adressées à l'éditeur ou au Centre français d'exploitation du droit de copie : 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris. Tél. : 01 44 07 47 70.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle par quelque procédé que ce soit des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

© 2010. Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ISBN : 978-2-294-71204-3

ELSEVIER MASSON S.A.S. – 62, rue Camille-Desmoulins – 92442 Issy-les-Moulineaux Cedex

CONGRES DE PSYCHIATRIE ET DE NEUROLOGIE DE LANGUE FRANÇAISE

Responsables d'édition

Rédacteur en chef : Docteur J.-P CHABANNES, Secrétaire général

Comité d'édition :

Professeur M. BOURGEOIS
Professeur J.D GUELF
Docteur J.P CHABANNES
Professeur D. BAILLY
Professeur P. MARTIN
Docteur P. SCHOENDORFF
Docteur J. BURGONSE
Professeur G. DAR COURT
Professeur J. PALAZZOLO
Professeur L. SCHMITT
Docteur C. SPADONE
Docteur D. SZEKELY
Docteur H. WEIBEL

Conseiller pour le Prix «Premières Communications» :

Docteur V. AUBIN-BRUNET

Comité scientifique :

Président : Professeur L. SCHMITT

Membres :

Professeur M. ANSSEAU
Professeur D. BAILLY
Professeur F. BAYLÉ
Professeur V. CAMUS
Professeur M. DELAGE
Professeur P. MARTIN
Professeur C. MILLE

LISTE DES AUTEURS

ANGERMEYER Matthias C., Département de santé publique, Université de Cagliari, Italie.

BALLESTER ROSELLÓ Josep, directeur médical de l'hôpital Igualada-CSA, Barcelone, Espagne ; expert en services de santé mentale.

BENRADIA Imane, psychologue, chargée de mission, CCOMS/EPsm Lille-Métropole, Armentières.

BERTINI Marie-Joseph, philosophe, essayiste, maître de conférences habilitée à diriger les recherches et directrice du Département sciences de la communication à l'Université de Nice-Sophia Antipolis ; directrice de recherches au Laboratoire I3M (Information, Milieux, Médiations et Médias) ; directrice du Master II Recherche information communication et cultures.

BOGGERO Martine, psychologue clinicienne, centre hospitalier Sainte-Marie, Nice ; chargée d'enseignement Université Nice-Sophia Antipolis (UNSA) ; présidente de l'Association Croix-Marine d'aide à la santé mentale des Alpes-Maritimes (ACMAM).

BUIZZA Chiara, psychologue, Unité de psychologie, Faculté de médecine, Université de Brescia, Italie.

CANNEVA Jean, Président de l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam).

CARIA Aude, responsable méthodologique de l'enquête « Santé mentale en population générale : images et réalités », centre hospitalier Sainte-Anne, Paris ; chargée de mission CCOMS.

CATTAN Nancy, docteur en science de la vie, journaliste médicale, Nice.

DARCOURT Guy, médecin psychiatre, professeur émérite de psychiatrie à l'Université de Nice-Sophia Antipolis.

DEFROMONT Laurent, psychiatre, praticien hospitalier, responsable du Département d'information et de recherche médicale, Secteur 59G21, EPsm Lille-Métropole, Armentières.

DUPIRE Pascal, médecin psychiatre, centre hospitalier Sainte-Marie, Nice.

FINKELSTEIN Claude, Présidente de la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy).

GIORDANA Jean-Yves, psychiatre, praticien hospitalier, chef de service, chef de pôle de psychiatrie générale, centre hospitalier Sainte-Marie, Nice.

GIRAUD BARO Élisabeth, psychiatre des hôpitaux, chef de pôle handicap – addictions – réhabilitation psychosociale - Centre Hospitalier St Egrève.

JODELET Denise, docteur ès Lettres et Sciences humaines, directeur d'études retraitée, Laboratoire de psychologie sociale, Institut interdisciplinaire et d'anthropologie du contemporain, École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris.

JOUFFRET Alain, psychologue clinicien, psychanalyste, membre de l'Association de la cause freudienne, Estérel Côte d'Azur, centre hospitalier Sainte-Marie, Nice.

LEBLANC-BARRIAC Charline, docteur en Sciences de l'information et de la communication, chercheur au laboratoire I3M, ATER au Département sciences de la communication, Faculté des Lettres, Arts et Sciences Humaines, Université Nice–Sophia Antipolis.

LE GAL Frédéric, prêtre, docteur en théologie, aumônier aux Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse.

LEGUAY Denis, psychiatre des hôpitaux, chef de secteur, CH Césame - St Gemmes sur Loire, Président de l'association Alpha.

LLORCA Pierre-Michel, professeur de psychiatrie, CHU Clermont-Ferrand, Université d'Auvergne.

NADALET Liliane, psychiatre, praticien hospitalier, médecin responsable du CMP le Bellagio ; Pôle de psychiatrie générale, centre hospitalier Sainte-Marie, Nice.

PIOLI Rosaria, psychiatre, hôpital San Giovanni Di Dio Fatebene fratelli, Brescia, Italie.

ROELANDT Jean-Luc, psychiatre, praticien hospitalier, chef de secteur, directeur du Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS, Lille, France), EPSM Lille-Métropole, Armentières.

ROUMAGNOU Jacques, médecin ophtalmologiste retraité, milieu Associatif (Croix-Marine, Unafam, Isatis et associations humanitaires).

SAGET Patrick, psychiatre, Clinique Saint-François, Nice.

VIDON Gilles, psychiatre, responsable du pôle du 12^e arrondissement de Paris.

Abréviations utilisées dans l'ouvrage

AAH	allocation adultes handicapés
Adesm	Association des établissements participant au service public de santé mentale
AFP	Association française de psychiatrie
AME	Association pour le mieux-être
AMF	Association des maires de France
AMRP	Association mondiale de réhabilitation psychosociale
Ancreai	Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée
Anvar	Agence nationale pour la valorisation de la recherche
APM	Agence de presse médicale
Apsa	Association des psychotiques stabilisés et autonomes
Arhif	Agence régionale d'hospitalisation d'Île-de-France
Asep	Association septentrionale d'épidémiologie psychiatrique
ASM 13	Association de santé mentale dans le 13 ^e arrondissement
BASTA	Bavarian Anti Stigma Action
BIB	bien-être brut
CAC	Conseil audiovisuel de Catalogne
CAMIMH	Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health
CAP	Community Awareness Program
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCOMS	Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CHS	centre hospitalier spécialisé
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap, de la santé
CIH	Classification internationale des handicaps
CIM 10	Classification internationale des maladies, 10 ^e révision
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
CME	Commission médicale d'établissement
CMP	centre médico-psychologique
Cnam	Caisse nationale d'assurance maladie
CNIGEM	Collectif national inter-GEM

CNRS	Centre national de la recherche scientifique
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPJ	Centre psychothérapique de jour
CPS	Centre de prévention du suicide
Ddas	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DES	diplôme d'études spécialisées
DIRM	Département d'information et de recherche médicale
DISC	Discrimination and Stigma Scale
Drass	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
Drees	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DUP	<i>duration of untreated psychosis</i>
EMPP	équipes mobiles psychiatrie-précarité
EPSM	Établissement public de santé mentale
Feafes	Confederacion española de agrupaciones de familiares y enfermos mentales (Confédération espagnole des groupements de parents et malades mentaux)
Fecafamm	Federación catalana de asociaciones de familiares y personas con problemas de salud mental (Fédération catalane des parents de malades mentaux)
FFP	Fédération française de psychiatrie
Fnap-psy	Fédération nationale des associations de patients et (ex) patients « psy »
Fnappsy	Fédération nationale des associations d'usager en psychiatrie
GEM	Groupe d'entraide mutuelle
Geva	Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
Halde	Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité
HID	Handicap-Incapacité-Dépendance
IFCS	Institut de formation des cadres de santé
Ifsi	Institut de formation en soins infirmiers
Indigo	International Study of Discrimination and Stigma Outcomes
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Insee	Institut national de la statistique et des études économiques
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IRM	imagerie par résonance magnétique
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MHS	Mental Health Services
MINI	Mini International Neuropsychiatric Interview
MiRe-Drees	Mission recherche de la Drees
NAMI	National Alliance on Mental Illness
NDMDA	National Depressive and Manic-Depressive Association
NIMH	National Institute of Mental Health
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONG	organisation non gouvernementale
PCH	prestation de compensation du handicap
PIB	produit intérieur brut
PMI	Protection maternelle et infantile
PNB	produit national brut
RMI	revenu minimum d'insertion

SDF	sans domicile fixe
SDS	sans domicile stable
SIC	sciences de l'information et de la communication
SISM	Semaine d'information sur la santé mentale
SMPG	« Santé mentale en population générale : images et réalités »
TOC	troubles obsessionnels compulsifs
UFR	Unité de formation et de recherche
Unaf	Union nationale des associations familiales
Unafam	Union nationale des amis et familles de malades psychiques
WAPR	World Association for Psychosocial Rehabilitation
WPA	World Psychiatric Association

Préface¹

Matthias ANGERMEYER

Le développement de la psychiatrie, ces dernières années, a été marqué par la domination croissante des approches biogénétiques. Ce processus est favorisé, en particulier, par les progrès de la recherche génétique et les avancées des techniques d'imagerie.

La psychiatrie se présente de plus en plus comme une forme de neuroscience clinique.

Avec la propagation des concepts biogénétiques des maladies, on pourrait s'attendre à une diminution de la stigmatisation des maladies psychiques. Ainsi, par exemple, un psychiatre autrichien connu a déclaré récemment, lors d'une interview : « Finalement, les maladies psychiques sont des maladies du cerveau... Quand on explique les troubles psychiques d'un point de vue biologique, cela contribue également à leur acceptation. » L'idée sous-jacente est que, lorsqu'un trouble psychique est compris comme l'expression d'une maladie somatique, les malades ne seraient plus rendus responsables de sa survenue et, par conséquent, seraient mieux acceptés par leur entourage.

Le message semble être parvenu jusqu'au grand public. Les sondages d'opinion, effectués dans divers pays occidentaux, indiquent que les représentations du grand public se sont rapprochées de celles des experts psychiatres. La notion de *mental health literacy*, qui a été formulée par le psychologue australien Anthony Jorm pour définir le savoir « correct » en ce qui concerne la maladie psychique, s'est développée ces dernières années.

Les troubles psychiques sont désormais plus souvent considérés comme des maladies au sens médical du terme, et les causes sont plus souvent attribuées à des facteurs biogénétiques. Pour leurs traitements, des méthodes recommandées par la psychiatrie sont considérées plus souvent comme utiles. C'est particulièrement vrai pour les médicaments psychotropes qui étaient, auparavant, l'objet de rejet. Cette évolution est accompagnée d'une plus grande volonté de recourir à une aide professionnelle, particulièrement de psychiatres et de psychothérapeutes.

« *So far so good* » ; jusqu'ici, tout va bien. Mais l'évolution de la représentation des malades psychiques contraste sensiblement avec tout cela. Des études en popula-

1. Traduit de l'allemand par Martine Boggero en collaboration avec Caroline Giordana.

tion générale, menées au cours des deux dernières décennies dans divers pays européens (Allemagne, Autriche, Pays-Bas, Pologne, Suède, Grande-Bretagne) ainsi qu'aux États-Unis, en viennent à la conclusion unanime que la représentation des malades psychiques n'a pas beaucoup changé, ou seulement de façon négative.

Cela s'applique aussi bien aux réactions émotionnelles envers les malades psychiques qu'à l'idée qu'ils incarnent un danger pour la société et au souhait d'établir avec eux une distance sociale. Ainsi, la diffusion dans le grand public du savoir d'expert, de plus en plus dominé par des représentations biologiques, a pu avoir un effet positif car le seuil pour rechercher de l'aide s'est abaissé – ce dont on peut se féliciter. Cependant, l'attitude de rejet envers les malades psychiques n'a pas changé. C'est même tout le contraire que l'on peut observer.

Cela soulève la question : pourquoi cela ne fonctionnait-il pas comme attendu par les experts psychiatres ? Les raisons sont certainement nombreuses. D'abord, l'importance de l'attribution de la cause de la maladie pour la stigmatisation de la personne concernée a probablement été surestimée. Plusieurs études ont montré que, par exemple, pour la schizophrénie, la tendance à rendre les malades eux-mêmes responsables de leur maladie est relativement peu répandue dans le public. D'autres stéréotypes, particulièrement l'idée que ces malades sont imprévisibles et dangereux, se rencontrent plus fréquemment. Les résultats de l'étude « Santé mentale en population générale : images et réalités », rapportés par J.-L. Roelandt et ses collaborateurs dans cet ouvrage, suggèrent une même orientation : la grande majorité des sujets interrogés ne rendait pas le malade mental responsable de sa maladie, mais le reliait à des comportements violents et dangereux. Une autre cause de l'échec de la propagation des concepts biogénétiques des maladies pourrait être l'impossibilité de confirmer de façon empirique l'hypothèse tout à fait plausible d'une corrélation inverse entre la représentation biogénétique et l'attribution de responsabilité. La plupart du temps, aucune relation n'a été retrouvée, et il semble que s'il en existait une, elle serait plutôt en sens inverse, c'est-à-dire que les représentations étiologiques biogénétiques et les attributions de culpabilité iraient de pair. Le troisième argument – et peut-être le plus important – est que l'idée d'une cause biologique des maladies psychiques ne diminue pas le désir de distance sociale envers le malade, comme supposé initialement, mais aboutit plutôt à l'effet inverse. Cela a pu être démontré par toute une série d'études en population générale dans des pays très différents (Allemagne, Autriche, Slovaquie, Russie, Turquie, Mongolie, États-Unis, Australie) : plus les étiologies biogénétiques étaient défendues, plus le rejet envers les malades psychotiques était prononcé. Les résultats d'études expérimentales sociopsychologiques vont également dans ce sens. L'idée qu'une personne souffre d'une maladie du cerveau semble s'accompagner de l'idée que celle-ci a perdu le contrôle sur son comportement et elle sera considérée comme imprévisible, voire dangereuse.

Nous devons donc constater que la médicalisation de la maladie psychique, telle que nous l'observons de façon récente, n'a pas pu changer l'étendue de la stigmatisation des malades psychiques. Aujourd'hui, les malades semblent plutôt rencontrer au moins le même niveau de rejet qu'il y a quelques décennies. En effet, il est à craindre que la peur d'attaques terroristes, répandue depuis plusieurs années, renforce encore le besoin de sécurité dans la population et que l'attitude de rejet envers les « personnes différentes », potentiellement dangereuses à ses yeux, soit encore majorée.

L'image dessinée par des sondages est confirmée par des recherches menées du point de vue des personnes concernées. Les résultats de l'étude INDIGO, illustrés par J.-Y. Giordana et ses collaborateurs dans cet ouvrage, sont particulièrement instruc-

tifs. Au total, 732 patients schizophrènes issus de 27 pays situés dans toutes les régions du monde ont participé à cette étude. Près de la moitié des interviewés signale une discrimination de la part de ses amis et presque autant de la part de sa famille. Plus d'un quart a subi une discrimination en milieu professionnel ou de la part du conjoint. La stigmatisation ne se limite pas aux malades. Elle s'étend aussi à leurs proches – un phénomène baptisé « *courtesy stigma* » par le sociologue américain Goffman. En première ligne sont concernés les familles des malades, mais également, comme démontré par J.-Y. Giordana dans sa contribution, les professionnels de santé.

À côté de la stigmatisation publique sous forme de réactions négatives de l'entourage social des malades psychiques, il existe une deuxième forme de stigmatisation, moins évidente, mais tout aussi puissante : l'autostigmatisation par le malade lui-même (voir la contribution de G. Darcourt). Comme exposé par le sociologue américain B. Link dans sa *modified labeling theory* (théorie de la marque modifiée), l'homme développe, dès son jeune âge, une représentation de ce qu'est être un malade psychique. On se forge des idées qui font que la majorité rejettera les malades psychiques en tant que voisins, collègues de travail, etc. et jugera ces malades comme moins intelligents et moins compétents. Ces notions prennent une pertinence particulière quand on déclare soi-même une maladie psychique. Il existe alors le danger que le malade applique ces stéréotypes à lui-même et anticipe les réactions négatives de son entourage, même s'il n'a pas en cela de raison particulière. L'étude de J.-L. Roelandt et de ses collaborateurs illustre le fait que les malades eux-mêmes ont des stéréotypes au sujet des malades psychiques identiques au reste de la population. Cette étude ne retrouve pas de différence entre les représentations sociales de la maladie psychique entre les deux groupes. L'importance de l'autostigmatisation est démontrée par l'étude INDIGO citée plus haut. Plus d'un tiers des patients s'attendent à des discriminations dans le domaine professionnel et dans les relations personnelles, sans avoir fait eux-mêmes d'expérience de ce genre.

De même, on note que l'ampleur de la discrimination réellement ressentie par les malades varie entre les pays participants à l'étude, alors qu'il n'y a pas de variation en ce qui concerne l'ampleur de la discrimination anticipée.

Dans une étude que nous avons menée il y a quelque temps, nous avons trouvé peu de relation entre la stigmatisation vraiment vécue par les malades et celle qu'ils anticipaient. Les patients schizophrènes et dépressifs anticipaient la stigmatisation de la même manière, même s'il y avait de nettes différences quant à la stigmatisation réellement vécue. Les malades sont en quelque sorte victimes d'un stéréotype auquel ils réagissent souvent de façon défensive, désavantageuse pour eux-mêmes. Les conséquences peuvent être dévastatrices : les patients manquent de confiance en eux, sont démoralisés et sujets à la dépression. Par peur de discrimination, ils évitent d'autres personnes et, par conséquent, leurs relations sociales déjà limitées diminuent davantage. Ou bien, par peur d'être rejetés, ils n'osent même pas formuler de demande d'emploi. Pour éviter le risque de stigmatisation, les malades évitent ainsi de chercher l'aide des professionnels ou interrompent le traitement prématurément. Tout cela, comme la conscience d'appartenir à un groupe social rejeté par la société, a finalement une incidence négative sur la qualité de vie des patients et le cours de la maladie. Cela a désormais été démontré, de façon convaincante, par une multitude d'études.

Une troisième variante de la stigmatisation, moins évidente, est la stigmatisation dite structurelle. Le socio-psychologue américain P. Corrigan distingue une forme

intentionnelle et une forme non intentionnelle. Un exemple de la première concerne les lois qui réduisent explicitement les droits des malades psychiques ; ou bien les contrats d'assurance dont les malades psychiques sont exclus d'emblée – ou alors leurs droits sont fortement restreints. Corrigan y inclut également la représentation des malades psychiques dans les médias. Comme N. Cattán et J.-Y. Giordana le documentent dans leur contribution, les stéréotypes négatifs sur les malades psychiques sont toujours plus renforcés par la presse écrite, la télévision et le cinéma, en particulier le stéréotype selon lequel ils représentent un danger pour la société. L'analyse de la *Leipziger Volkszeitung* – un quotidien paraissant dans la partie orientale de l'Allemagne – a montré, sur une période allant de 1897 à 2003, qu'en plus de 100 ans, pratiquement rien n'avait changé dans la manière de communiquer sur la maladie psychique – indépendamment de la parution du journal sous l'Empire allemand, la République de Weimar, la République Démocratique d'Allemagne ou bien l'Allemagne réunifiée (sous le III^e Reich, la parution avait cessé). Plusieurs études montrent que la représentation de la maladie psychique véhiculée par les médias a un effet sur l'opinion publique. Cela devenait particulièrement évident dans l'analyse de l'impact d'articles au sujet de deux attentats sur des hommes politiques connus allemands qui avaient été commis par des malades psychiques. Par la suite, la distance sociale envers les patients schizophrènes augmenta fortement ; deux ans plus tard, elle n'était pas encore revenue au niveau de départ.

La discrimination structurelle non intentionnelle est définie par le désavantage des malades psychiques qui ne survient pas consciemment mais plutôt involontairement, « en passant ». L'exemple classique est le système de santé publique. Les malades psychiques sont notoirement défavorisés par rapport aux malades somatiques, comme illustré par P. Dupire dans sa contribution.

Les résultats d'une enquête en population générale que nous avons réalisée en Allemagne il y a quelques années sont révélateurs. À la question : « Pour quelles maladies les dépenses pour le traitement pourraient-elles être diminuées ? », les réponses choisies en premier étaient la maladie alcoolique, la schizophrénie et la dépression, alors que l'infarctus du myocarde et le cancer étaient rarement cités. Concernant l'allocation de moyens financiers pour la recherche clinique, la décision des interviewés était semblable. On considérait qu'il y avait un potentiel d'économies surtout pour les maladies psychiques – ce qui n'est pas dépourvu d'une certaine ironie, puisque dans ce domaine les ressources financières sont déjà relativement faibles. On peut facilement s'imaginer les conséquences si les résultats de cette enquête étaient utilisés pour prendre des décisions politiques. Car une chose semble clair : il n'est pas populaire de s'engager en faveur des intérêts des malades psychiques, et cet engagement pourrait nuire à la carrière d'un homme politique. Il serait intéressant de voir les conséquences de la crise économique actuelle sur les préférences de la population concernant l'attribution des moyens financiers dans la santé publique. Une étude sociologique allemande récente ne promet rien de bon ; des déclarations comme : « En Allemagne, on doit trop s'occuper de groupes faibles », ou : « Par les temps qui courent, nous ne pouvons pas nous permettre de garantir les mêmes droits à tous » étaient plus approuvées chez les sujets se sentant personnellement concernés par la crise (40 % des interviewés à l'été 2009 ; entre-temps le chiffre a probablement augmenté) que chez les personnes qui disaient ne pas être touchées par la crise [1].

Depuis le milieu des années 1990, des campagnes d'information de la population et des campagnes de lutte contre la stigmatisation des maladies psychiques ont été menées dans de nombreux pays à travers le monde. M. Boggero et J.-Y. Giordana

dressent un tableau détaillé de la situation dans leur contribution. Le spectre va des campagnes nationales voire internationales de grande envergure, comme « Open the Doors » de la World Psychiatric Association qui s'adresse surtout au grand public, jusqu'à des initiatives locales qui se concentrent sur un groupe cible en particulier. Dans sa contribution, M.-J. Bertini pose la question, justifiée : pourquoi l'intérêt pour la stigmatisation de malades psychiques est si grand aujourd'hui, alors que le problème existait probablement déjà il y a 30 ou 40 ans ? En effet, une étude sociologique sur le fond de ce phénomène serait intéressante. Quel rôle y joue la psychiatrie ? Quelle importance a le mouvement des associations des malades et de leurs familles ? Mais aussi à quel point les intérêts de l'industrie pharmaceutique, laquelle n'est intéressée par la déstigmatisation des malades que pour des raisons économiques, y sont-ils mêlés ? Ce n'est certainement pas un hasard que, par exemple, la campagne de la World Psychiatric Association a été soutenue financièrement par l'industrie pharmaceutique.

La plupart des initiatives de lutte contre la stigmatisation ont en commun que les stratégies utilisées ne sont pas fondées scientifiquement de façon suffisante. Ce qui a l'air plausible à première vue ne réussira pas obligatoirement en pratique. L'échec de la propagation du modèle biogénétique des maladies cité plus haut en est un bon exemple. Des efforts scientifiques intensifs sont indispensables pour avoir de meilleures stratégies d'interventions, fondées sur les preuves (*evidence-based*), dans le futur. Car, comme formulé par la psychologue anglaise L. Sayce : « *Good intentions are not enough* » (« Les bonnes intentions ne suffisent pas ») [2]. On devrait également être conscient du danger des conséquences non prévues ; par exemple, les personnes atteintes de maladies psychiques « bénignes » pourraient profiter de telles campagnes mais pas les malades graves, et le fossé entre les deux risquerait d'augmenter davantage. Les expériences pratiques de la campagne antistigmatisation en Nouvelle-Zélande vont dans ce sens. En raison des résultats de recherches disponibles, on peut d'ores et déjà constater qu'il sera moins important d'accroître les connaissances sur les maladies psychiques que de renforcer, auprès du grand public, la compassion pour les malades et le respect du malade en tant que personne. Des nombreuses études de population générale en arrivent au résultat que les personnes ayant déjà eu des contacts avec des malades psychiques adoptent une attitude plus positive envers eux. Comme nous avons pu le démontrer récemment, les émotions y jouent un rôle primordial : les personnes qui ont acquis de l'expérience avec des malades psychiques montrent plus d'empathie et plus de serviabilité, et en même temps les craignent moins. C'est sur ce principe que se fonde le projet de l'association Irrsinnig menschlich (Follement humain) que j'ai initié dans le milieu scolaire en Allemagne il y a dix ans. Il donne aux élèves l'occasion de rentrer en contact avec des personnes ayant elles-mêmes eu une maladie psychique et, en dialoguant, d'en apprendre plus sur la vie avec une maladie psychique. Nous avons pu montrer avec deux études que, par cette intervention, l'attitude envers les malades peut réellement être influencée positivement. Cependant, la durée de cet effet semble limitée. Mais est-ce si surprenant ? La stigmatisation de la maladie psychique existe depuis des décennies, voire des siècles, et il serait totalement irréaliste de s'attendre à des changements durables par une intervention d'une journée. Cela ne fait que souligner la nécessité d'efforts continus et persévérants. C'est seulement par la ténacité et l'endurance que l'on arrivera à changer la stigmatisation des malades psychiques.

La stigmatisation est un phénomène complexe ayant de nombreuses facettes. Pour mieux le comprendre, il est nécessaire de s'en approcher en adoptant des perspectives complètement différentes. C'est exactement ce qui est réalisé dans le présent

ouvrage. Des psychiatres, psychanalystes, sociopsychologues, sociologues, anthropologues culturels, mais également des philosophes et un théologien y ont participé. Il ne faut pas oublier non plus les contributions des patients et de leurs familles. Seule une approche interdisciplinaire nous conduira à mieux comprendre la stigmatisation de la maladie psychique, et permettra que les malades psychiques soient moins stigmatisés et discriminés.

Références

- 1 Heitmeyer W., *Deutsche Zustände*. Folge 8, Francfort-sur-le-Main, Suhrkamp, 2010.
- 2 Sayce L, *From psychiatric patient to citizen : Overcoming discrimination and social exclusion*, Basingstoke-Londres, Macmillan Press, 2000.

1

Introduction : un enjeu de santé publique

Jean-Yves GIORDANA

Actuellement et probablement pour la prochaine décennie, plusieurs grands dangers guettent les professionnels œuvrant dans le champ de la santé mentale. Ces dangers sont naturellement autant de défis qui devront être relevés, de problématiques qui devront être résolues.

Parmi celles-ci, nous pensons au cloisonnement, à la séparation de plus en plus franche qui se dessine entre les disciplines, les écoles de pensée et les secteurs d'activité de la psychiatrie (psychiatrie biologique, psychiatre sociale, neuroscience, approche humaniste, etc.), faisant craindre une balkanisation de la discipline, un émiettement d'un savoir d'hyperspécialistes qui ne se parleraient plus, qui n'arriveraient plus à échanger.

Une autre préoccupation concerne l'épuisement des soignants, extrêmement sollicités et responsabilisés dans une société postmoderne exigeante. Cet aspect n'est pas sans lien avec l'attractivité des carrières et l'effondrement de la démographie médicale et infirmière. Les recherches sur le burn-out vont croissantes et le constat fréquent de cette situation reste, à ce jour, sans réponse.

Un troisième problème et non des moindres pour les professionnels de santé mentale et pour les patients dont ils s'occupent réside dans l'intolérance dont fait preuve la société vis-à-vis de la maladie psychique et des malades psychiques. Il s'agit de la stigmatisation et de la discrimination des personnes ayant une pathologie psychiatrique.

La stigmatisation n'est pas seulement une conséquence pernicieuse de la maladie mentale, mais elle représente également un facteur de risque pour la santé et elle est une cause directe d'incapacité et de handicap.

L'impact de la stigmatisation et de la discrimination sur l'état de santé et les soins des personnes souffrant de troubles psychiques a été particulièrement signalé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans son rapport de 2001 : « La Santé mentale, nouvelle conception, nouveaux espoirs » [1]¹. Ce rapport fait le constat que le poids social des troubles de santé psychique est extrêmement important (12 % de la charge globale de morbidité, près d'un tiers des incapacités dans le monde). Il rappelle aussi que des moyens thérapeutiques performants (pharmacologiques et relationnels) sont à la disposition des professionnels de santé et permettent de traiter ces malades avec succès. Il envisage enfin, devant une situation loin d'être satisfaisante, les obstacles à une prise en charge optimisée des malades psychiques.

Les butées considérées sont d'ordre culturel, économique, politique. L'OMS évoque encore l'absence de politique de santé mentale dans de très nombreux pays et le manque de ressources dans les pays en voie de développement.

Aux États-Unis, par ailleurs, le rapport des services du Surgeon General (Haute autorité nationale en matière de santé publique), remis au Department of Health and Human Service en décembre 1999 [2], met en exergue le paradoxe entre l'accroissement spectaculaire des connaissances et l'absence de répercussion de cette évolution dans le domaine de soins.

Les auteurs font le constat de progrès constants de la recherche fondamentale sur le cerveau et admettent que les thérapeutiques n'ont jamais été aussi efficaces sur les troubles psychiques. Ils observent, cependant, que de nombreuses personnes relevant de ces traitements n'en bénéficient toujours pas (la moitié des 28 % de la population adulte, en prévalence annuelle, qui justifie de ces thérapeutiques).

Les causes envisagées pour expliquer ce phénomène sont de deux ordres : d'une part, les incohérences et le manque de coordination du système de soins ; d'autre part, l'impact de la stigmatisation dont souffrent les malades psychiques dans l'ensemble de la population.

Le tabou de la santé mentale semble constituer l'obstacle majeur de l'accès aux soins pour une grande partie de la population et contribuer à empêcher un recours à des traitements dont l'efficacité a été démontrée. Ainsi, les difficultés résideraient dans les opinions négatives, les préjugés péjoratifs, les idées reçues au sujet des malades psychiques qui amènent ces derniers à une « peur de consulter » et la société à les tenir à l'écart. L'obstacle premier serait donc lié à la crainte inspirée par la psychiatrie, les maladies psychiques et le sort que fait la société à ceux qui en sont atteints.

Depuis de nombreuses années, la stigmatisation a été identifiée comme une source d'entrave à l'accès aux soins. La résolution 46/119 des Nations Unies [3] pose pour principe le respect de la liberté et des droits fondamentaux des personnes atteintes de maladie mentale. Elle insiste sur le fait qu'il ne doit pas exister de discrimination à cause d'une maladie mentale et que les personnes atteintes de maladies mentales doivent pouvoir exercer tous leurs droits (civiques, politiques, économiques, sociaux, culturels, etc.) tels qu'ils sont reconnus par la Déclaration universelle des droits de l'homme. Elle rappelle que les personnes atteintes de maladie mentale ont le droit de vivre et de travailler dans la communauté dans toute la mesure du possible.

Demandant l'intégration pleine et entière des personnes malades dans tous les secteurs de la société, les Nations Unies réaffirment leur attachement à la cause des

1. Pour l'ensemble de cette première partie, les références sont regroupés p. 40-44.

droits de l'homme et des libertés fondamentales, à la justice sociale et à la dignité, ainsi qu'à la valeur de la personne humaine.

Depuis une quinzaine d'années maintenant, la lutte contre la stigmatisation des malades psychiques s'inscrit comme une priorité dans la quasi-totalité des programmes de santé mentale (rapport OMS de 2001, « Nouvelles conceptions – nouveaux espoirs » [1] ; rapport OMS de 2005, « Conférence d'Helsinki : lutter collectivement contre la stigmatisation, la discrimination et les inégalités » [4]).

L'Association mondiale de psychiatrie (World Psychiatric Association [WPA]) a entrepris une action d'envergure (programme Stigma 96, « Open the doors ») pour combattre ce tabou.

Le rapport d'E. Piel et J.-L. Roelandt, « De la psychiatrie vers la santé mentale » [5], rappelle que les droits de l'homme et du citoyen sont inaliénables, que les troubles psychiques ne les annulent en aucun cas et propose de faire de la lutte contre les préjugés un des vecteurs essentiels de la nouvelle organisation de soins.

Le plan gouvernemental de santé mentale (B. Kouchner) en 2001, « L'utilisateur au centre d'un dispositif à rénover » [6], pose en objectif prioritaire (axe 1) la lutte contre la stigmatisation attachée aux maladies mentales. Il propose même le réseau primaire de soins (les médecins généralistes) et les somaticiens comme cibles privilégiées de cette action : « une première campagne d'information sur les maladies mentales sera lancée en direction des professionnels de santé non spécialisés [...] ».

Le rapport produit par P. Cléry-Melin, V. Kovess et J.-C. Pascal (« Plan d'actions pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la santé mentale », septembre 2003) [7] envisage, dans ses axes prioritaires, une sensibilisation du grand public au sujet de problèmes de santé psychique et propose d'élaborer avec les journalistes une charte de communication à propos des maladies mentales « [...] afin d'éviter les effets désastreux d'une exploitation outrancière et erronée de quelques faits divers ».

Plus récemment encore, le rapport remis par E. Couty, « Missions et organisation de la santé mentale et de la psychiatrie », en janvier 2009 [8], aborde cette question essentielle :

« dans le champ de la promotion de la santé, une priorité de santé publique : la lutte contre la discrimination et la stigmatisation du malade et de la maladie mentale [...] Notre société stigmatise toujours les malades mentaux. En accentuant l'isolement social et la désinsertion professionnelle, la stigmatisation contribue à aggraver le handicap de ces malades. Pour remédier à ces attitudes, le public doit être mieux informé sur ces malades et sur les recherches en cours. La lutte contre la discrimination des malades mentaux et la stigmatisation de la "folie" constitue le point stratégique d'une politique de promotion de la santé mentale pour la France. À l'instar de nombreux pays étrangers, dont certains représentants ont été auditionnés par la commission, cette lutte doit faire l'objet d'un véritable plan d'action doté de moyens conséquents. Cet axe prioritaire n'est que la traduction dans la politique nationale, d'un des objectifs retenus par le pacte européen pour la santé mentale, signé par la France en 2008... »

On notera que, dans ce rapport, la lutte contre les discriminations et la stigmatisation vise prioritairement le regard sur les psychoses chroniques et les schizophrènes.

« Changer le regard de "la société" vis-à-vis des psychotiques, cela suppose de s'engager dans un processus particulier, inscrit dans la durée. Il s'agit de

concevoir et de mettre en place une démarche qui devra impliquer de nombreux acteurs dans le seul but de favoriser l'insertion dans la cité des malades psychotiques et de protéger leurs droits fondamentaux [...]

Mais, cette lutte contre la discrimination et la stigmatisation se doit d'être conçue, aussi, comme un axe permanent d'attention structurant les activités de soins et de prévention, la formation (initiale et continue) de tous les acteurs de la santé mentale, mais aussi de certains travaux de recherche en ce domaine. »

Les débats en préparation de la prochaine loi « Hôpital, patients, santé, territoire » prennent également ces aspects en considération :

« La société occidentale s'est séparée de la folie, elle a voulu éloigner et isoler ceux qu'elle identifiait comme fous [...] le fou était, et malheureusement demeure, celui qui transgresse l'ordre social car il ne respecte pas les codes des relations humaines. Le réintégrer dans la société, comme cela s'est passé depuis les années soixante, reste donc un combat.

L'attitude stigmatisante consiste à considérer que la folie, même depuis qu'on la nomme maladie mentale, n'est pas une maladie mais un état qui persiste. À partir de cas tragiques, l'opinion publique a pu être encouragée à voir la personne atteinte de maladie mentale comme nécessairement incurable et récidiviste... » (Rapport de M.A. Milon fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, avril 2009 [9])

2

Qu'est-ce que la stigmatisation ?

Jean-Yves GIORDANA

En grec ancien, *stizein* signifiait tatouer, marquer au fer rouge, et *stigma* renvoyait à la marque physique d'identification que l'on imprimait au fer sur la peau des esclaves de la Grèce antique pour indiquer au reste de la société leur statut inférieur ou leur moindre valeur en tant que membres de cette société. Du grec, le terme est passé au latin *stigmata* : marques imprimées aux esclaves et marques d'infamie, puis dans les langues modernes.

Il s'agit donc d'une marque, une marque qui permettrait à tous de savoir, à tous de reconnaître. Une marque déposée sur le corps d'une personne afin que puissent être connues de tous l'opprobre, l'ignominie de celui qui la porte.

Ces marques, comme le rappelle E. Goffman [10], peuvent revêtir des formes extrêmement variées : brûlures, tatouages, scarifications, etc., mais ont en commun de révéler l'infamie de celui qui est ainsi désigné.

Rappelons, cependant, que cette distinction a pu revêtir un caractère glorifiant. Ainsi, dans le domaine religieux, les stigmates du Christ, marques des blessures du corps crucifié de Jésus-Christ qui apparaissaient chez certaines personnes (généralement dans le creux des mains et sur la plante des pieds), indiquaient que ces dernières avaient mené une vie remarquable au plan spirituel et religieux, une vie sainte. Le stigmatisme est ici signe d'élection plutôt que d'éviction. Il revêt une consonance sacrée conférée par les saintes écritures.

Mais cette marque a rapidement et le plus souvent revêtu un aspect péjoratif. Vers la fin du Moyen Âge, ce mot a pris le sens d'une diffamation publique. On peut ici faire référence à la marque au fer rouge faite aux criminels pour les rendre reconnaissables de tous, la marque des bagnards, la crécelle des lépreux, etc. Il s'agit donc à la fois d'un insigne de la honte, d'une marque d'infamie ou de disgrâce et d'une désapprobation sociale grave.

Progressivement, cette notion de stigma a infiltré le champ de la santé et a été associée à certains diagnostics. Il est, par exemple, fait référence aux marques indélébiles laissées sur la peau par une maladie (la variole laisse des stigmates sur le corps après la dessiccation des pustules), par une plaie ou par une brûlure cicatrisée. Il s'agit donc d'un indice apparent, repérable par tous, et cette trace visible révèle chez l'individu un état et un passé considéré comme dégradant. Depuis la lèpre, d'autres maladies ont été fortement stigmatisées : la tuberculose, le cancer, le sida, les maladies mentales et, parmi celles-ci, la schizophrénie.

Le terme de stigmatisation est un terme complexe qui fait référence à un concept multidimensionnel. Il s'agit d'une attitude générale, de l'ordre du préjugé, induite par la méconnaissance ou l'ignorance d'une situation ou d'un état, et cette méconnaissance ou ignorance va générer des conduites et des comportements de discrimination. Il s'agit ainsi de toute parole ou toute action qui viserait à transformer le diagnostic d'une maladie, par exemple, en une marque négative pour la personne ayant cette affection.

De nos jours, il est manifeste que la stigmatisation concerne très singulièrement les personnes présentant des troubles psychiques. Elle détermine, pour ces personnes, une discrimination quasi constante dans leur vie quotidienne et elle constitue habituellement un obstacle majeur à leur intégration dans la communauté. Les études portant sur la stigmatisation ont, bien entendu, été extrêmement nombreuses et ont concerné tous les continents. Bien qu'ayant eu recours à des méthodologies variées, ces études ont amené à des résultats homogènes : il n'y a pas de société ou de culture où les personnes atteintes de maladies mentales sont traitées à l'égal des autres.

On peut admettre que la stigmatisation est une dimension de la souffrance qui se rajoute à celle de la maladie.

Les maladies psychiques se manifestent par des symptômes qui témoignent d'une souffrance de l'individu et qui engendrent une souffrance chez le sujet et ses proches. Mais la reconnaissance par la société de cette maladie, par la stigmatisation et la discrimination qui en découlent, constitue une autre souffrance qu'A. Finzen [11] a qualifiée de « seconde maladie », une seconde maladie directement liée à la réaction de l'environnement social. On peut, alors, admettre que la lutte contre la stigmatisation représente un enjeu majeur de santé publique.

De nombreuses études ont confirmé l'existence de liens directs et étroits entre les représentations sociales de la maladie mentale (de la folie) et les attitudes et les comportements à l'égard des personnes ayant des troubles psychiques.

QU'EST-CE QU'UNE REPRÉSENTATION SOCIALE ?

Les représentations sociales sont des « élaborations groupales », des produits de la pensée qui reflètent, à un moment donné, le point de vue prévalent d'un groupe, d'une communauté. Il s'agit, en quelque sorte, d'une image, d'un préjugé qui s'imposent à chacun (à l'interface de l'individu et du collectif) avec une valeur prédictive ou prédicative. Ces idées reçues (ces préjugés) que chacun a pu s'approprier et qui sont partagées par toute une société servent de compréhension, de grille explicative pour une situation donnée et vont être déterminantes au niveau du comportement de cette société. Leur impact est d'autant plus fort qu'elles sont en grande partie inconscientes et véhiculées insidieusement par l'ensemble du corps social.

Ainsi, les représentations sociales (opinions, croyances, superstitions, fantasmes), concernant des faits, des situations, des personnes vont être à la base des codes de vie de la communauté. Beaucoup plus ancrées dans le domaine affectif que dans le domaine intellectuel, elles infiltrent les comportements collectifs et individuels (même des personnes les plus informées) et survivent largement à l'expérience et au savoir.

Il en résulte que les comportements des individus et des groupes ne sont pas influencés par la connaissance et la réalité de la situation, mais par les représentations qu'ils ont de cette situation, par leur construction commune, leur croyance commune [12].

La stigmatisation repose donc sur des préjugés négatifs qui sous-tendent les attitudes et les comportements des membres d'une société vis-à-vis de la personne malade. Les « idées reçues » concernant les malades psychiques apparaissent extrêmement péjoratives et lourdement pénalisantes. Un des caractères de ces préjugés est de ne pas prendre en considération les justifications de ces comportements.

Ces images stéréotypées, véhiculées par le grand public, n'ont aucun fondement scientifique.

Il apparaît que la stigmatisation des malades psychiques repose sur trois types de représentations.

- En premier lieu, on retrouve les notions de violence et de dangerosité, opinions dominantes dans la quasi-totalité des enquêtes menées en population générale.

- Une autre représentation concerne le caractère « hors norme » du malade psychique. Le malade mental est perçu comme un être incapable de se conformer à des conventions sociales, à des règles de vie, à des lois. Il est, alors, considéré comme imprévisible, et son incapacité de se soumettre aux contraintes et aux exigences de la vie en société en fait un sujet irresponsable.

- La troisième représentation du malade psychique est celle d'une personne ayant une perception infantile du monde – en quelque sorte, le benêt, l'idiot du village.

Ces trois types de représentations sont de nature à générer trois types d'attitudes de la part de la communauté. Ainsi, la crainte et la peur vont amener à la ségrégation et à l'exclusion du groupe social. L'irresponsabilité supposée du malade mental peut aussi amener à une attitude dirigiste et autoritaire, la société s'arrogeant alors le devoir de mettre des limites, des barrières à des sujets n'ayant pas le sens des convenances sociales. Enfin, on peut quelquefois observer des attitudes de bienveillance, de protection nécessaire à des personnes infantiles, régressées, non suffisamment autonomes.

Si on envisage, par exemple, les préjugés relatifs aux personnes ayant une maladie schizophrénique, de nombreuses études menées en population générale rapportent un certain nombre d'images stéréotypées. La quasi-totalité de ces enquêtes témoigne du fait que le grand public estime que personne ne guérit de la schizophrénie et que cette affection est totalement incurable. C'est une maladie qui, fatalement, s'aggrave progressivement et qui est irréversible. Les personnes atteintes de schizophrénie sont considérées comme étant habituellement violentes et dangereuses.

Leur fréquentation est perçue comme périlleuse et la promiscuité prolongée avec des malades schizophrènes serait susceptible de compromettre l'équilibre psychique de chacun. Les personnes atteintes de schizophrénie pourraient contaminer les autres par leur folie.

De plus, leur inaptitude à toute activité serait totale. Les personnes atteintes de schizophrénie sont perçues comme paresseuses. Leur maladie même est le résultat

d'un manque délibéré de volonté et de motivation. Ces personnes ne sont pas fiables et ne peuvent se voir confier la moindre responsabilité. Elles ne sont pas capables de travailler, en particulier, en raison de leur imprévisibilité. Elles ne sont pas crédibles dans leurs propos et leurs allégations. Tout ce qu'elles disent n'a pas de sens. Leurs commentaires au sujet de leurs événements de vie, leurs opinions n'ont pas à être pris, tels quels, en considération. Elles sont totalement incapables de prendre des décisions rationnelles dans leur vie. Même leurs doléances en ce qui concerne les contraintes thérapeutiques ou les problèmes de tolérance induits par les traitements médicamenteux psychotropes sont sujettes à caution et ne doivent pas être prises en compte et cela pour leur bien.

Enfin, cette maladie psychique est le résultat d'erreurs et de dysfonctionnements au sein de la cellule familiale. La faute en revient aux parents.

Une étude menée par la Canadian Mental Health Association (Ontario, Canada) en 1993–1994 [13] retrouve, parmi les préjugés les plus répandus concernant les maladies psychiques, que les malades sont dangereux et violents (88 %), qu'ils ont un quotient intellectuel peu élevé ou qu'ils souffrent d'un retard mental (40 %), qu'ils ne peuvent pas fonctionner de manière autonome, avoir un emploi, qu'ils manquent de volonté, sont faibles et paresseux (24 %), qu'ils sont imprévisibles (20 %).

Une autre enquête menée à Calgary (Alberta) au Canada, dans le cadre d'une étude pilote destiné au programme « Open the doors » de la World Psychiatric Association (WPA) [14], montre que les personnes interrogées sont convaincues que les personnes atteintes de schizophrénie ne peuvent pas occuper un emploi ordinaire et qu'elles sont dangereuses en raison de leur comportement violent.

3

Les effets de la stigmatisation : de la discrimination à l'exclusion

Jean-Yves GIORDANA

La discrimination peut être définie comme une distinction injuste dans la façon de traiter différentes catégories de personnes. Certains individus, en raison d'une caractéristique parmi d'autres, vont être traités différemment des autres et le plus souvent à leur désavantage.

La discrimination réside donc dans le fait de traiter différemment, moins bien ou mieux, une personne par rapport à une autre dans une situation comparable. Il s'agit ainsi de la restriction ou de l'élargissement des droits de cette personne par rapport aux autres.

Les Nations Unies, dans un Memorandum publié en 1949, proclament que : « [...] est discriminatoire tout comportement fondé sur la base de catégories naturelles ou sociales, catégories qui sont sans rapport ni avec les capacités ou mérites, ni avec la conduite de la personne » [15].

La stigmatisation et les discriminations envers des personnes souffrant de maladies mentales ont existé de tout temps. Elles apparaissent ancrées dans les habitudes sociales et peu susceptibles de changement. La ségrégation des malades psychiques semble être une constante à travers les siècles.

Ainsi, dans la Grèce antique, les malades étaient tenus à l'écart ou enfermés. Au Moyen Âge, ils illustrent la faiblesse morale et font à ce titre l'objet de mesures d'exclusion.

Le XVIII^e siècle attribue la folie au diable. La maladie psychique est associée au péché et à la damnation. Les malades sont enfermés dans des maisons pour fous où ils sont affamés et brutalisés. La « folie » a longtemps été perçue par les chrétiens comme une forme de châtement infligé par Dieu aux pêcheurs [16].

Au XIX^e siècle, apparaissent les asiles d'aliénés qui contribuent à l'exclusion sociale des malades mis alors sous étroite surveillance et privés de liberté.

La deuxième moitié du XX^e siècle est caractérisée par le mouvement de désinstitutionnalisation et la dépopulation massive des hôpitaux psychiatriques. Mais la désinstitutionnalisation des malades psychiques paraît avoir paradoxalement contribué au renforcement des attitudes de discrimination.

De nombreux travaux se sont attachés à mesurer les conséquences de la stigmatisation des personnes atteintes de maladies psychiques. En effet, dès les années 1950, l'accroissement de l'intérêt pour une psychiatrie communautaire a entraîné une attention particulière pour ce qui concerne la question de la place que le malade mental pouvait prendre dans la société.

S. Star, dans une étude d'opinion de la population américaine menée en 1955 [17], montre que les personnes atteintes de troubles psychiques engendrent habituellement des réactions négatives, et il postule qu'à l'origine de ces attitudes, le manque d'information sur la maladie joue un rôle prépondérant.

Des résultats et une analyse semblables sont retrouvés dans un travail publié en 1957 d'E. Cumming et J. Cumming [18], effectué auprès des habitants d'une petite ville du Canada. Cependant, le constat de leur recherche est que la mise en place d'une campagne d'information et de sensibilisation pendant une période de 6 mois ne modifie presque pas les opinions négatives de la population.

J.C. Nunally (1961) [19] a mené une enquête parmi les habitants d'une ville de l'Illinois au sujet des préjugés liés à la maladie mentale. Les réponses de la population témoignent du fait que les personnes ayant des troubles psychiques font peur et suscitent inquiétude et aversion. Les qualificatifs les plus souvent évoqués sont « indigne », « dangereux », « sale », « imprévisible » et ces personnes ne suscitent ni estime, ni compassion.

Préoccupé par ces résultats, W. Cockerman [20] a mené une nouvelle enquête à 20 ans de distance dans l'Illinois, auprès de la même population que celle étudiée par Nunally. Il conclut à une amélioration sensible de la tolérance, laissant espérer une évolution favorable des attitudes, d'autant qu'à la même période, J.G. Rabkin [21] signale que les comportements vis-à-vis des malades psychiques se seraient améliorés.

Pourtant, une nouvelle étude menée par C. d'Arcy et J. Brockman et publiée en 1976 [22], au Canada, auprès de la même population et dans les mêmes conditions que celle faite 23 ans plus tôt par Cumming, n'a montré aucun changement. Ainsi, un débat s'instaure parmi les auteurs sur les possibilités de changement des préjugés et des attitudes.

L'information est-elle de nature à modifier les représentations de la maladie mentale ? Les idées reçues au sujet de ces troubles sont-elles immuables ?

Une étude de P. Hall et al. (1993) [23] faisant référence à l'étude de Star au début des années 1950 [17] conclut à l'importance et à la persistance des préjugés négatifs ainsi qu'au peu d'efficacité des actions d'informations sur les maladies psychiatriques menées auprès du public.

Ainsi, il apparaît que plusieurs enquêtes menées aux États-Unis dans la deuxième moitié du XX^e siècle et à environ 20 ans d'intervalle (années 1950, 1970, 1990) et empruntant presque la même méthodologie révèlent le peu d'impact de l'information sur la stigmatisation et la discrimination [24].

Dans les années 1950, les enquêtes réalisées en grand public mettaient en évidence une très mauvaise connaissance des maladies psychiatriques. Les personnes ques-

tionnées à partir de vignettes cliniques caractéristiques étaient dans l'incapacité d'identifier les différents troubles mentaux entre eux, mais plus encore elles n'étaient pas en mesure de différencier les états pathologiques de simples réactions d'adaptation à des situations de stress ou même de réactions psychologiques banales et non pathologiques.

Cependant, dans ces études, la stigmatisation sociale des personnes ayant des troubles psychiques était extrêmement forte. On y notait la notion de maladies « honteuses » ainsi que la crainte de comportements violents et d'un niveau élevé de dangerosité.

À la fin des années 1990, la reprise de ces enquêtes dans des conditions similaires allait montrer un bien meilleur niveau d'information de la population. Incontestablement, les personnes interrogées savaient mieux reconnaître les différentes maladies et étaient capables de distinguer les états morbides des manifestations non pathologiques.

Cependant, par rapport aux enquêtes des années 1950, les études de la fin des années 1990 révèlent que, dans la population américaine, la perception selon laquelle les malades mentaux sont susceptibles d'être dangereux est encore plus affirmée, encore plus prégnante, puisque le taux de personnes attribuant aux malades mentaux une fréquence beaucoup plus grande de conduites violentes était passé de 13 à 33 %. Ainsi, à la fin du XX^e siècle, les personnes présentant une maladie mentale sont encore fortement stigmatisées. De la même façon que par le passé, les citoyens se mobilisent pour éloigner de leur voisinage leur lieu de prise en charge thérapeutique, voire leur logement lorsque ces personnes ne sont pas hospitalisées.

Dans les pays industrialisés, le phénomène du « pas dans mon quartier » constitue encore de nos jours un grave obstacle à l'insertion sociale des personnes souffrant de troubles psychiques. Sur le site pilote du programme « Open the doors » de la WPA à Edmonton au Canada, les personnes interrogées ont considéré que « perdre l'esprit » était plus invalidant que n'importe quel autre handicap.

La recherche de R.E. Lamy (1966) [25] fait apparaître que, dans le Wisconsin, aux États-Unis, les conditions de vie auxquelles étaient confrontés les malades mentaux étaient plus difficiles que celles faites aux anciens détenus. Ainsi, avec un recul de 5 ans, après une incarcération ou une hospitalisation, le contexte social d'un ex-malade était beaucoup plus précaire que celui d'un ex-détenu.

Le groupe de Calgary, pour sa part, a constaté qu'une meilleure connaissance était associée à des attitudes moins distantes, mais qu'elle ne modifiait pas de façon significative les attitudes [14].

Link et al. (1999) [26] sont parvenus à une conclusion semblable en ce qui concerne le clivage entre les connaissances et les attitudes dans le grand public.

Enfin, les groupes de l'Alberta au Canada ont conclu en 2000 que les méthodes générales destinées à améliorer les connaissances dans le domaine de la santé mentale [27] étaient peut-être moins efficaces auprès de groupes déjà instruits que ne le seraient des interventions plus précises destinées à des publics plus ciblés tels que des lycéens ou du personnel soignant.

Corrigan et Pen [28] sont parvenus à la même conclusion en ce qui concerne le ciblage des groupes précis.

L'étude de N. Scheper-Hughes, publiée en 1979 [29], montre que les malades eux-mêmes acceptent les préjugés négatifs qui les affectent et les conditions qui leur sont faites. Le plus souvent, ils refusent la maladie vis-à-vis de laquelle ils partagent les mêmes opinions négatives que l'ensemble de la population. J.-M. Giovannoni [30] a,

lui, illustré le fait que les malades ont une attitude de rejet encore plus marquée de la maladie et des autres malades que leurs proches.

Différents travaux ont cherché à identifier des facteurs pouvant moduler la stigmatisation et accroître la tolérance à l'égard des malades mentaux. Ces recherches ont, par exemple, fait apparaître l'existence d'un rejet et d'une discrimination plus importants dans des pays du sud de l'Europe (Italie, Grèce) que dans les pays du nord de l'Europe (Grande-Bretagne, Suède) [23].

Dans les pays européens, des facteurs individuels ont été mis en évidence. Parmi ceux-ci, les personnes plus jeunes et, notamment, celles ayant fait des études seraient habituellement plus tolérantes. Par ailleurs, les personnes ayant eu des contacts précoces avec des malades atteints de troubles psychiques seraient en mesure de mieux les accepter [31].

Si la stigmatisation des malades mentaux est forte aux États-Unis, en Europe et dans l'ensemble des pays industrialisés, se pose la question de la perception des troubles psychiques dans les pays en voie de développement. Il apparaît, en effet, que les attitudes à l'égard de la maladie mentale varient fortement d'une culture à une autre. Les études faites à ce propos sont en faveur d'une moindre stigmatisation et d'une plus grande tolérance des populations des pays en voie de développement à l'égard des personnes ayant des troubles psychiatriques.

À cela, on peut envisager plusieurs raisons. En premier lieu, dans ces pays, les personnes ayant des troubles psychiques sont traditionnellement maintenues dans la communauté, au sein de leur famille. L'institutionnalisation, qui plus est à une grande échelle, n'a pas représenté la politique sanitaire de ces pays et les hôpitaux psychiatriques ne constituent pas le socle de leur dispositif d'assistance psychiatrique. Il s'agit souvent de sociétés rurales, accordant une grande importance à l'appartenance familiale et dont le modèle explicatif des problèmes de santé mentale fait habituellement appel à des causes externes et des explications surnaturelles (l'envoûtement, la sorcellerie, les esprits, etc.), plaçant le malade dans un statut de victime [32].

Cette moindre stigmatisation a été confirmée par plusieurs études au Sri Lanka, au Nigeria, à Taiwan comme le montrent H. Rin et T. Lin [33], ainsi qu'au Bénin et en Inde où le champ de la santé mentale a fait l'objet de nombreuses recherches sur les attitudes de la population à l'égard de la maladie mentale.

Toutes les études menées dans ces différents pays ont montré un plus grand niveau de tolérance que dans les pays développés. Les personnes sont plus compréhensives avec les malades mentaux. Elles n'expriment pas de sentiment de honte et font part de leur optimisme quant à l'efficacité des traitements et l'évolution favorable de l'état de santé des malades.

Une étude multicentrique de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) concernant la Colombie, l'Inde, les Philippines et le Soudan, fondée sur la description de sept vignettes cliniques, a cherché à appréhender les comportements des populations étudiées. Les auteurs suggèrent qu'un des facteurs le plus déterminant pour le pronostic, notamment à partir des résultats de Cali en Colombie, est le haut niveau de tolérance à l'égard des symptômes psychiatriques de la part des proches (parents et amis). Cet aspect favorise aussi la réinsertion sociofamiliale et la réadaptation professionnelle [34].

De la même façon, une étude de suivi menée en Inde sur une période de 5 ans et concernant des patients schizophrènes a montré que, pour 80 % d'entre eux, les familles avaient préféré un maintien à domicile. Ce résultat est conforté par une autre

étude de S. Pai et R.L. Kapur [35] qui met en évidence que le traitement des schizophrènes suivis à domicile était mieux accepté et moins déroutant pour les familles que celui reçu à l'hôpital.

Des études plus récentes mettent, cependant, en évidence qu'avec l'extension de l'urbanisation, la modification des organisations sociales et familiales, la perte des valeurs traditionnelles, on observe une réduction de la tolérance à l'égard des personnes présentant des troubles psychiques. G.C. Prabhu et al. [36] constatent qu'à New Delhi le malade mental est perçu comme violent, agressif et dangereux. Le grand public méconnaît l'organisation du dispositif d'assistance psychiatrique et les traitements disponibles, et agit dans le sens de l'exclusion du malade.

Ainsi, sur la base d'idées reçues, de préjugés négatifs, de croyances erronées, la stigmatisation va amener une société à priver certains de ses membres de leurs droits élémentaires et du respect de leur dignité. Les personnes ayant fait l'objet d'un diagnostic de maladie psychique se voient alors traitées différemment des autres. La conséquence directe de la stigmatisation est la discrimination qui va s'exercer dans de très nombreux domaines de la vie de la personne concernée et altérer, de façon importante, sa qualité de vie.

DISCRIMINATION ET VIE QUOTIDIENNE DES MALADES PSYCHIQUES

Parmi les aspects essentiels de la vie des personnes malades psychiques, il convient d'évoquer *le travail*, avec de sérieuses difficultés à l'embauche. Il s'agit parfois d'obstacles infranchissables et les malades témoignent facilement des problèmes rencontrés pour trouver ou conserver un emploi.

Le retentissement de la stigmatisation sur l'accès au travail est indéniable. Outre les nombreuses situations que chaque clinicien a été amené à accompagner, plusieurs enquêtes portant sur ce sujet [37-39] mettent en évidence les graves difficultés rencontrées par les personnes ayant une maladie psychique dans leur effort d'insertion professionnelle. Ces auteurs, à partir de recherches menées essentiellement aux États-Unis, évoquent un chiffre de moins de 15 % parmi les personnes ayant une schizophrénie qui exerceraient une activité professionnelle.

L'impact de la stigmatisation est également important dans les domaines de l'accès à un logement ou encore du maintien d'un *logement*. Là encore, la pratique clinique quotidienne nous amène à connaître les immenses difficultés que rencontrent les personnes ayant des troubles psychiques pour obtenir un logement.

Il y a quelques années encore, nous avons pu avoir l'illusion d'une amélioration de ce problème par la garantie que représentaient une mesure de protection des biens et le rôle d'intermédiaire joué par le gérant de tutelle donnant aux propriétaires d'habitation l'assurance d'un règlement régulier des loyers. Mais cette période apparaît bel et bien terminée et, au contraire, les propriétaires d'appartements manifestent une grande méfiance vis-à-vis de l'existence d'une mesure de protection et de l'intervention d'un tuteur qui, par sa présence, confirme l'existence de troubles psychiques chez le demandeur. Ces situations évoluent, à présent, fréquemment, vers un refus aggravant, chez le malade psychique, le sentiment d'échec et l'altération de l'estime de soi.

J.M. Alisky et K.A. Icskowski [40] montrent que près de la moitié des propriétaires refusent d'emblée d'éventuels locataires s'ils ont connaissance d'un passé psychiatrique chez ces derniers.

On sait aussi que les projets de création de structures d'hébergement pour malades mentaux se heurtent habituellement à des oppositions du voisinage qui n'hésite pas à se constituer en comité de quartier, de lotissement ou à mobiliser le syndicat d'immeuble pour empêcher la concrétisation du projet et l'ouverture de la structure [41].

De ce fait et dans le contexte économique actuel, les malades mentaux qui comptent parmi les plus touchés par la précarité voire la grande pauvreté se retrouvent quelquefois sans logement.

Stigmatisation et discrimination affectent aussi le champ des *relations interpersonnelles*. Les malades psychiques témoignent de leurs difficultés à se faire des amis, des relations et à les garder.

Les personnes ayant une maladie psychique disent être fréquemment amenées à cacher le diagnostic porté en raison de leurs troubles et développent des comportements qui s'inscrivent dans une attitude globale de discrimination anticipée ou évitée [42].

Ainsi, les préjugés négatifs vis-à-vis de la maladie psychique contribuent à un isolement progressif avec réduction des contacts sociaux et appauvrissement du réseau amical.

E.M. Pattison et al. [43,44], C. Cohen et J. Sokolovsky [45], et F. Lipton et al. [46] ont largement insisté sur cet isolement social et la tendance au repli sur soi.

En l'absence de comportements agressifs et violents, il apparaît que l'isolement social des personnes présentant une schizophrénie est plus important en milieu urbain et dans les pays industrialisés qu'en région rurale et dans les pays en voie de développement.

Ainsi, stigmatisation et discrimination ont, de toute évidence, des effets délétères sur l'évolution de la maladie et sur le pronostic.

En premier lieu, il convient d'évoquer l'effet d'entrave à l'instauration et à la conduite d'un traitement et surtout d'un traitement pharmacologique.

La stigmatisation des malades psychiques a un effet préjudiciable sur la mise en place de soins de bonne qualité. La stigmatisation et les préjugés ont souvent été fournis comme explications, dans les recherches, sur les raisons pour lesquelles de nombreuses personnes ne consultent pas ou attendent jusqu'à ce qu'il soit trop tard [47].

Les études récentes portant sur l'évolution fonctionnelle et le pronostic des maladies mentales et tout particulièrement de la schizophrénie insistent sur la nécessité de reconnaître le plus précocement possible la maladie, si possible dès la période prodromique. Le traitement sera d'autant plus efficace qu'il débutera tôt.

La notion de DUP (*duration of untreated psychosis*, ou délais séparant l'apparition des premiers symptômes et la mise en route d'un traitement) fait actuellement l'objet de nombreuses études et semble être déterminante pour le pronostic fonctionnel de la maladie et le devenir du malade.

On peut concevoir, comme évoqué précédemment, que le malade psychique, comme tout autre membre de la communauté à laquelle il appartient, a lui-même de nombreux préjugés négatifs par rapport à la maladie mentale, aux institutions et aux traitements psychiatriques. On peut alors imaginer sa réticence à envisager pour lui-même l'existence d'une maladie psychique en raison de ses opinions et de la

conscience qu'il a du sort que fait la société aux personnes réputées malades mentales.

Ainsi, même confronté à un profond malaise, cette personne va différer au maximum la demande de la consultation et la première rencontre avec un professionnel de santé interviendra, bien plus tard, à l'occasion d'un événement psychopathologique aigu ou subaigu.

Une étude réalisée en Afrique du Sud a montré, par exemple, que même lorsque des lieux de consultations psychiatriques étaient disponibles et facilement accessibles, moins d'un tiers des personnes qui présentaient des troubles consultaient.

Ey et al. [48] signalent également la tendance à l'évitement des dispositifs et des structures de soins, notamment psychiatriques. L'étude « La Santé mentale en population générale : images et réalités » [49], menée par le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) avec l'Association septentrionale d'épidémiologie psychiatrique (Asep) et en collaboration avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) – sur laquelle J.-L. Roelandt revient plus loin dans cet ouvrage –, questionne le public enquêté au sujet d'éventuels recours aux soins : si soi-même ou si un proche présentait une perturbation de l'état psychique, un mal-être, quelles solutions envisager ?

Les réponses vont dans le sens d'une nette différence selon que l'on envisage la situation où la personne justifiant d'une aide est soi-même ou bien un proche.

– Pour soi, les personnes enquêtées pensent généralement, en première intention, à se confier à une relation, une connaissance, à un ami en qui elles auraient toute confiance et qui pourrait les conseiller utilement dans leur difficulté, les écouter, les comprendre. À défaut, ou dans un deuxième temps, elles pourraient envisager de consulter un médecin généraliste qu'elles jugent plus facilement accessible, avant d'envisager, en dernier lieu, de prendre contact avec un psychiatre.

– Pour un proche (son conjoint, son enfant, un parent), les personnes questionnées pensent, en priorité, à une consultation avec un psychiatre ou un médecin généraliste.

Cette différence d'attitude portant sur les recours aux soins, pour soi ou pour ses proches, traduit la grande difficulté à identifier son propre mal-être comme un état relevant d'une aide spécialisée.

Un autre problème majeur dans le comportement du malade et dans son refus de la maladie, en lien étroit avec les dimensions de stigmatisation et de discrimination, concerne la mauvaise compliance aux soins et la mauvaise observance médicamenteuse.

R.P. Liberman et al. (2002) [50] insistent sur le caractère néfaste sur l'évolution fonctionnelle et le pronostic de la maladie de l'observance médicamenteuse irrégulière, du non-respect des prescriptions médicales, des arrêts intempestifs des traitements.

Pour leur part, B.G. Link et al. (1987) [51] attribuent à la discrimination un effet d'exacerbation des symptômes psychotiques et, par conséquent, une acutisation et une aggravation de la maladie.

Les conséquences des préjugés négatifs vis-à-vis de la maladie et des malades psychiques touchent au final de très nombreux domaines, sans oublier les problèmes d'adaptation sociale [52] et la perte de l'estime de soi [53].

D'une manière générale, l'impact de la stigmatisation contribue à une diminution importante de la qualité de vie des malades.

4

Une nouvelle voie de recherche : l'étude Indigo

Jean-Yves GIORDANA

Nous venons d'évoquer quelques-unes des très nombreuses études portant sur la stigmatisation et les attitudes de discrimination dont sont victimes les malades psychiques. Il apparaît, cependant, que ces recherches présentent des limites importantes.

Ces études sont essentiellement descriptives. Ce sont, le plus souvent, des enquêtes menées en population générale qui visent à analyser les attitudes et les comportements que les personnes interviewées auraient dans telles ou telles situations.

La critique que l'on peut faire à ce type de recherches est qu'elles explorent des situations imaginaires, des situations virtuelles. Par exemple : que ferions-nous si nous étions confrontés aux bizarreries de comportement d'un proche, d'un voisin, d'un collègue de travail ? Ainsi, nous pourrions, à partir de cette fiction, dire ce que nous imaginons que nous ferions dans une telle situation.

De cette façon, ces études évaluent des situations hypothétiques et non pas des situations réelles ; c'est-à-dire que les réponses prennent peu en compte les aspects contextuels et la dimension émotionnelle lors de ces événements. Au final, elles ne rendent pas correctement compte du processus de stigmatisation.

Ce phénomène n'est pas abordé directement et si la tendance au rejet social et à l'exclusion est habituellement retrouvée, le vécu de honte et le sentiment d'être blâmé sont moins souvent exprimés.

De fait, on ne sait que peu de chose sur la façon dont la stigmatisation et la discrimination affectent la vie quotidienne des malades psychiques.

Les enquêtes en population générale ont été nombreuses, variées. Elles apportent des informations importantes au plan des idées reçues et des préjugés. Parmi ces

enquêtes, nous pouvons évoquer l'enquête menée par le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS). Cette recherche-action, « La santé mentale en population générale : images et réalités » [49], décline deux axes d'exploration, un axe socioanthropologique étudiant les représentations sociales et les attitudes des personnes enquêtées, un axe épidémiologique envisageant la prévalence des principaux troubles psychiques diagnostiqués avec le Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI).

Entre 1998 et 2004, 36 105 personnes constituant un échantillon représentatif de 45 750 000 personnes vivant en France Métropolitaine et âgées de 18 ans et plus ont été enquêtées et questionnées sur leurs perceptions du « fou », du « malade mental » et du « dépressif ».

L'analyse des réponses montre que, pour le grand public, le « fou » est incurable (69 %), violent et dangereux. Le risque qu'il fait encourir à ceux qui le côtoient justifie qu'il soit exclu de son travail (90 %) et de la société (82 %) et rejeté par les membres de la famille (68 %).

Le « malade mental », perçu comme violent et dangereux, fait également l'objet d'une mise à l'écart et est relégué au ban de la société. Selon les personnes interrogées, il existe un gradient croissant d'exclusion allant du rejet familial (47 %) au rejet du monde professionnel (77 %) en passant par le rejet social (67 %).

Le « dépressif » semble être beaucoup mieux accepté par le corps social, probablement parce que ce dernier considère cette affection comme curable, plus compréhensible dans ses causes et de nature à toucher davantage des personnes.

Ainsi, il apparaît que l'exclusion est moindre puisque le « dépressif » serait mis en marge de la société pour 18 % des personnes questionnées et en marge de la famille pour 19 %.

L'étude d'A.H. Crisp et al. [54], publiée en 2000, a cherché à évaluer l'impact des préjugés sur les maladies mentales en questionnant 1 737 individus au sujet de sept affections psychiques différentes. L'enquête consiste à mesurer pour chacun des troubles évoqués – dépression, attaque de panique, schizophrénie, démence, anorexie-boulimie, alcoolisme, toxicomanie – l'opinion du grand public en termes de dangerosité, d'imprévisibilité, de difficulté à communiquer, de perception que l'autre est différent, d'idée que le malade ne peut s'en prendre qu'à lui-même et n'a la possibilité de s'en sortir que par ses propres moyens, d'impossibilité de s'améliorer ou d'accéder à une guérison.

De cette étude, il ressort que la schizophrénie, l'alcoolisme et la toxicomanie cumulent de nombreux préjugés négatifs. La personne ayant une schizophrénie est perçue comme étant imprévisible (77,3 %), dangereuse (71,3 %), ayant des difficultés à communiquer (58,4 %), différente (57,9 %), incurable (50,8 %).

Les personnes alcooliques ou toxicomanes ont également, en termes de stigmates, un fardeau lourd à porter (tableau 4.1).

Des conclusions de ce travail, nous retiendrons deux points :

- les opinions et préjugés négatifs n'ont pas le même impact selon qu'il s'agit de telle ou telle affection ;

- le dénominateur commun à toutes les affections psychiques proposées serait la perception d'une personne « différente », la perception d'un individu chez lequel celui qui est interrogé ne peut pas se retrouver, ne peut pas s'identifier [55].

Tableau 4.1. Impact des préjugés sur les affections psychiques (d'après [54])

Opinion	Type d'affection psychique						
	Dépression	Attaque de panique	Schizophrénie	Démence	Anorexie-boulimie	Alcoolisme	Toxicomanie
Dangerosité	22,9	25,7	71,3	18,6	6,7	65,2	73,9
Imprévisibilité	56,4	50,2	77,3	52,9	28,9	70,8	77,8
Difficulté à communiquer	62,1	32,6	58,4	59,9	38,2	58,8	65,3
Perception que l'autre est différent	42,6	39,2	57,9	60,6	48,9	35,1	47,7
Le fait que le souffrant ne peut s'en prendre qu'à lui-même	12,8	11,4	7,6	4,0	34,5	59,6	67,6
Possibilité de s'en sortir par ses propres moyens	18,6	22,3	8,1	4,2	38,1	52,4	46,9
Absence d'amélioration en cas de traitement	16	13,6	15,2	56,4	9,4	11,0	11,8
Absence de guérison possible	23,2	21,9	50,8	82,5	11,3	24,3	23,2

L'ÉTUDE INDIGO – LA DISCRIMINATION ANTICIPÉE ET L'ESTIME DE SOI

L'étude Indigo (International Study of Discrimination and Stigma Outcomes) [42] s'est donnée pour objectif d'aborder plus directement la question de la stigmatisation afin de fournir des réponses précises sur la façon dont il serait possible de prévenir le rejet social des personnes ayant une schizophrénie. Elle vise à une meilleure connaissance des différentes dimensions de la stigmatisation : les conséquences personnelles, les effets sur les familles, etc.

L'étude Indigo est une étude internationale coordonnée par G. Thornicroft, E. Brohan, D. Rose, N. Sartorius et M. Leese. Cette recherche a impliqué divers centres répartis dans 27 pays différents. Les sites d'étude engagés étaient pour la plupart des centres affiliés à la WPA impliqués dans le programme mondial de lutte contre la stigmatisation et la discrimination due à la schizophrénie auxquels sont venus se joindre d'autres centres actifs dans ce domaine pour constituer le réseau Indigo.

Chaque site était en charge d'inclure 25 participants qui étaient raisonnablement représentatifs des situations que rencontrent habituellement les personnes ayant une schizophrénie. Le recrutement a concerné des patients hospitalisés à temps complet

ou à temps partiel dans des centres de jour, ou encore des patients suivis en consultations externes pour un total de 732 sujets inclus.

Notre équipe associée à celle de Lille sous l'égide du CCOMS pour la recherche et la formation en santé mentale a constitué le site France pour cette étude.

Au sujet de cette recherche, nous voudrions souligner trois aspects importants :

- l'élaboration d'un outil spécifique permettant de décrire la nature, la direction (positive ou négative) et la sévérité de la stigmatisation (l'échelle DISC 10) ;
- l'impact de la stigmatisation et de la discrimination dans les différents domaines de la vie quotidienne des personnes qui y sont confrontées ;
- les notions de discrimination vécue et de discrimination anticipée et les relations existant entre les deux.

En premier lieu, l'élaboration de l'échelle DISC (Discrimination and Stigma Scale) répondait au besoin de disposer d'un outil de mesure de la discrimination qui soit maniable et fiable dans le cadre d'une recherche internationale.

À partir d'un ensemble d'items retrouvés lors d'une revue de la littérature, une sélection a été opérée par des échanges avec les équipes des différents sites et en fonction des propositions émises par ces derniers. Cette étape a contribué à la réduction du nombre d'items et à la confirmation de leur pertinence et de leur validité.

Secondairement, une étude de faisabilité (avec une première version de l'échelle) a été menée sur une petite cohorte de patients (inclusion de 3 patients par site), aboutissant à la décision de modifier certains items, d'en supprimer d'autres pour conduire à la version définitive de la DISC. Au final, l'échelle est composée de 36 items.

L'enquêteur demande à la personne interviewée, au sujet de divers domaines (travail, vie maritale, parentalité, logement, loisirs, activités religieuses, etc.), si elle a expérimenté une discrimination en raison du diagnostic de sa maladie et, si oui, si cette discrimination était positive ou négative (c'est-à-dire favorable ou défavorable) et quelle en était la sévérité.

Les 32 premiers items sont cotés sur une échelle à 7 points allant de fort avantage (+3) à fort désavantage (−3) en passant par l'absence de discrimination (0).

Pour chaque question, la structure est la même : « Avez-vous été traité différemment des autres personnes (dans tel ou tel domaine) à cause du diagnostic de vos problèmes de santé mentale ? »

Il s'agit donc bien de mesurer l'impact du diagnostic et non pas les effets de la maladie sur le comportement. Par exemple, ici, il ne convenait pas de prendre en compte le refus d'embauche d'une personne réellement très diminuée par une maladie psychique dans son comportement et ses attitudes (décision qui ne peut être attribuée à de la discrimination), mais de retenir le rejet d'une candidature par un employeur du fait que cette personne avait un diagnostic de schizophrénie.

Le diagnostic de maladie psychique était la raison pour laquelle la personne avait été traitée de façon différente.

Afin d'enlever toute ambiguïté à ce recueil d'information, à chaque fois que la personne enquêtée rapportait un vécu de discrimination, il lui était demandé de donner un exemple détaillé.

On observe ici que les situations rapportées incluaient d'une part celles au cours desquelles la maladie avait été révélée, et d'autre part celles où la personne sentait que sa maladie était connue.

Ces 32 premiers items rendent compte de la discrimination expérimentée ou vécue.

La DISC comporte également 4 items qui évaluent des situations au cours desquelles les personnes se limitent dans des aspects importants de leur vie quotidienne (domaine professionnel – relations personnelles). Ces 4 items rendent compte de la discrimination anticipée ou évitée.

En deuxième lieu, l'étude Indigo, à partir de témoignages directs de discrimination rapportés par les personnes ayant une schizophrénie, apporte de nombreuses informations :

- les personnes enquêtées font part de nombreuses expériences de discrimination négative vécue. La discrimination vécue est élevée et homogène dans tous les pays ;
- les situations les plus fréquemment évoquées sont : se faire ou conserver des amis, entretenir des relations avec les proches, trouver ou conserver un emploi, avoir des relations intimes ;
- les expériences de discrimination positive vécue sont rares (moins de 10 % des personnes enquêtées) et concernent les relations au sein de la famille ainsi que l'obtention de certains avantages (logement, allocation, gratuité des soins, etc.).

Le troisième aspect majeur de cette étude réside dans la mise en évidence de l'importance de la discrimination anticipée ou évitée qui paraît avoir de graves conséquences sur la vie quotidienne.

Quatre items de l'échelle DISC évaluent l'intensité avec laquelle une personne s'est limitée ou s'est empêchée de postuler pour un emploi, de rechercher une relation proche, d'entreprendre une activité importante pour elle, ou encore a cherché à dissimuler le diagnostic de sa maladie.

L'étude Indigo explore les relations existantes entre discrimination vécue et discrimination anticipée en prenant en compte les quatre combinaisons possibles (situation vécue et non anticipée – situation non vécue et anticipée – situation vécue et anticipée – situation non vécue et non anticipée).

Des données relatives à la fois à la discrimination vécue et à la discrimination anticipée étaient disponibles dans deux domaines particuliers : le travail (trouver et conserver un travail ou s'empêcher soi-même de rechercher un travail ou une formation) et la vie personnelle (relations intimes et sexuelles, mariage, divorce).

Cette étude fait apparaître que de très nombreuses personnes (plus de la moitié des patients enquêtés) avaient anticipé une discrimination qu'elles n'avaient jamais expérimentée.

La discrimination anticipée, dans des situations de recherche ou de conservation d'un emploi et dans le domaine des relations personnelles proches, se révèle plus fréquente que la discrimination réellement expérimentée pour ces mêmes domaines.

Cela confirme bien le fait que la personne ayant une maladie psychique partage les mêmes représentations du « malade mental » que le grand public et qu'il a ainsi de lui-même l'image que s'en fait la société.

Cet aspect a d'importantes implications dans la mesure où il indique la nécessité d'inclure dans les stratégies de lutte contre la stigmatisation (au plan individuel ou collectif) des méthodes visant à accroître l'estime de soi des personnes malades psychiques.

Probablement, les divers programmes visant à la réhabilitation psychosociale des personnes ayant un trouble psychique n'auront qu'un effet partiel, voire resteront

sans effet en l'absence de la prise en compte d'un travail visant à la restauration de l'estime de soi et de la confiance en soi.

L'étude des corrélations des expériences de stigmatisation et de discrimination avec les paramètres sociodémographiques de la cohorte des malades inclus dans la recherche (sexe, statut professionnel, nombre d'années de scolarité, type de prise en charge, connaissance du diagnostic) ne retient que deux variables qui ont un lien statistiquement significatif : le temps depuis le premier contact avec un service de soins (plus la prise en charge est ancienne, plus la discrimination est marquée) et les antécédents d'hospitalisations sous contrainte.

Bien sûr, cette étude comporte quelques points faibles, notamment du fait de son recrutement, puisqu'il s'agit de personnes atteintes de schizophrénie pour lesquelles les responsables de site ont considéré qu'elles étaient « raisonnablement représentatives » des situations auxquelles sont confrontés les schizophrènes. Cela sous-entend également qu'il s'agit de personnes prises en charge par des professionnels de santé, des personnes au contact des dispositifs de soins (probablement suffisamment compliantes aux soins et en alliance avec leurs soignants) et non pas de l'ensemble des malades, et notamment des malades échappant aux soins.

Un autre biais réside dans le fait de n'avoir considéré, comme caractéristique pouvant conduire à la discrimination de certains individus, que le diagnostic porté au sujet des troubles psychiques de ces personnes. D'autres raisons possibles pouvant conduire à « traiter de façon différente » certains individus (comme l'âge, le sexe, l'origine ethnique) n'ont pas été prises en compte et évaluées.

Ce choix méthodologique mérite, cependant, d'être rappelé dans l'analyse de la discrimination liée aux maladies mentales, puisque la maladie psychique est alors considérée comme source non modifiable de discrimination alors que la maladie est curable et qu'une dimension de la discrimination se fonderait sur l'adage : « malade un jour, malade toujours ».

Ainsi, l'étude Indigo, à partir de témoignages directs des malades qui ont réellement expérimenté des situations de discrimination ou qui ont anticipé ces situations, confirme l'impact de la stigmatisation chez des sujets ayant une schizophrénie.

- Cependant, cette étude suscite plusieurs réflexions.
- S'agit-il d'un phénomène spécifique à la schizophrénie ?
- Ou concerne-t-il l'ensemble des affections psychiques ?
- Qu'en est-il par exemple de la dépression ?
- Quel est l'impact de l'hospitalisation en milieu psychiatrique ?
- Le retentissement de l'hospitalisation en établissement spécialisé n'est-il pas supérieur à celui qui est lié au diagnostic porté ?

Pour éclairer ces questions, nous avons confronté les résultats de l'étude Indigo à ceux d'une enquête portant sur 223 patients dépressifs dont le diagnostic avait été confirmé par le MINI, composée d'une cohorte de 111 patients ayant été hospitalisés et d'une cohorte de 112 patients n'ayant pas nécessité le recours à l'hospitalisation.

Cette enquête a été conduite au printemps 2007 avec le concours de 120 étudiants de troisième année de l'Institut de formation en soins infirmiers (Ifsi) du centre hospitalier universitaire de Nice.

Tous ces patients dépressifs ont répondu au même questionnaire (DISC 10) que celui utilisé dans l'étude Indigo.

Quatre registres ont ainsi été comparés par regroupement d'items concernant la vie relationnelle, l'environnement social, la citoyenneté et la santé.

La comparaison de ces différents sous-groupes (patients déprimés ayant été hospitalisés, patients déprimés n'ayant pas été hospitalisés) ne révèle pas de différence significative au plan des caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, travail, niveau d'étude).

Nous avons dans chacune des cohortes : deux tiers de femmes pour un tiers d'hommes, des sujets plutôt jeunes, vivant seuls pour la plupart (60 %).

On note, cependant, que les patients qui ont fait un séjour en milieu psychiatrique ont une maladie qui évolue depuis plus longtemps. Or, l'ancienneté du contact avec le dispositif de soins et le recours à l'hospitalisation ont un impact majeur sur le vécu de discrimination.

Pour la *vie relationnelle*, premier domaine dans lequel la stigmatisation et la discrimination ont été étudiées, on retrouve les mêmes difficultés chez les patients déprimés et chez les patients ayant une schizophrénie. Ces personnes signalent les mêmes obstacles pour se faire des amis et les garder – avoir des relations avec le voisinage, avec la famille ou avec des amis. Elles témoignent d'un vécu de rejet, de mise à distance et quelquefois d'injustice voire d'humiliation.

À noter que les sentiments de rejet sont plus fréquemment exprimés chez les personnes qui ont été hospitalisées.

Au sujet de l'*environnement social*, les commentaires des personnes dépressives interviewées montrent l'importance du retentissement sur le travail et la carrière professionnelle. Il s'agit d'un domaine où la discrimination anticipée (plus imaginée que réellement vécue) est très fréquente, avec des attitudes d'évitement et de dissimulation.

Là encore, on constate peu de différence en fonction du diagnostic, mais un écart significatif entre les personnes qui ont fait l'objet d'une hospitalisation par rapport à celles qui n'ont pas été hospitalisées.

Les thèmes concernant la *citoyenneté* sont ceux au sujet desquels les patients, quelle que soit leur pathologie, font le plus souvent référence à des aspects « positifs » sous la forme de « bénéfices secondaires » (sécurité personnelle, accès à un logement, avantages sociaux, amélioration de leur situation économique).

Les répercussions « négatives » sont, elles, quasi exclusivement évoquées par les personnes qui ont été hospitalisées.

Les items concernant la *santé* sont marqués par une forte tendance à la dissimulation et, là encore, les conséquences péjoratives apparaissent plus accentuées chez les personnes ayant été hospitalisées.

Ainsi, la comparaison des réponses aux questionnaires DISC 10 produites par des personnes ayant une schizophrénie ou ayant une dépression ne montre pas de différence significative. Il s'agit d'un désavantage vécu tant au plan professionnel qu'au plan des aspects relationnels de la vie quotidienne (amis, voisins, vie intime, famille). Il est habituellement fait référence au regard « péjoratif » des autres.

Cependant, cette étude comparative met en évidence un vécu de discrimination « négative » très nettement supérieur chez les patients qui ont été hospitalisés par rapport aux patients qui n'ont pas été hospitalisés.

5

Les conséquences de la stigmatisation sur les proches du malade et sur son environnement

Jean-Yves GIORDANA

La stigmatisation concerne non seulement la personne dont une ou plusieurs caractéristiques ont amené à cette situation, mais elle va aussi s'étendre à tout ce qui l'entoure, à sa famille, à ses proches, à son réseau de relation, à son environnement.

Ainsi, la stigmatisation et la discrimination ne se limitent évidemment pas au seul malade. Elle s'étend, par exemple, rapidement à *sa famille* et plus particulièrement à ses parents.

Les *parents* de malades psychiques et notamment les parents de malades ayant une schizophrénie rapportent le même vécu de mise à l'écart, de rejet et d'isolement par leur entourage, y compris la famille élargie.

Certaines familles réagissent par une attitude de retrait, un évitement des relations amicales et sociales ainsi qu'un isolement volontaire. On voit ici en œuvre le phénomène de discrimination anticipée et évitée chez des parents qui redoutent le regard, le jugement, les attitudes des autres tout autant que les manifestations symptomatiques de la maladie d'un des leurs.

M. Yarrow et al. [56], dans une étude menée aux États-Unis, montrent qu'un tiers des épouses de patients schizophrènes cachaient soigneusement la maladie de leur mari à leur entourage. Elles cessaient toutes relations amicales et parfois même choisissaient de déménager. Un autre tiers des épouses ne parlaient de la maladie de leur mari qu'avec quelques relations choisies et généralement peu nombreuses.

Bien que l'on observe souvent chez les parents une tendance à nier ou à banaliser la stigmatisation et la discrimination dont ils font l'objet, il apparaît que leur attitude d'évitement et d'isolement actif traduit un éprouvé vital douloureux avec sentiment de honte, comme le souligne l'étude de D.E. Kreisman et V.D. Joy [57].

Les travaux d'A. Hatfield [58] confortent cette hypothèse. Cet auteur évoque un état de stress permanent au sein de la famille, une difficulté à contrôler les émotions dans les relations familiales, la survenue de fréquentes crises conjugales entre les parents. Sa recherche met en relief la fréquence de l'angoisse et des sentiments de honte et d'impuissance.

Toutes les études visant à appréhender le climat relationnel et le niveau émotionnel au sein des familles dont un membre présente une schizophrénie font part d'altération majeure pouvant se traduire par des problèmes de santé mentale ou physique d'autres membres de la famille (dépression, éthyisme ou affections somatiques).

Envahis par un sentiment de honte, beaucoup de parents rompent progressivement toutes les relations avec la famille élargie et les amis. La peur des incidents les amène à décliner toute invitation et à éviter les réunions.

La plupart ne parlent pas autour d'eux de la maladie de leur enfant. Ceux qui en parlent disent avoir été rapidement mis à l'écart. Ils ne sont plus sollicités pour des sorties ou pour des fêtes. Ainsi, ils oscillent entre la recherche et la crainte de l'isolement.

Une enquête menée en 2000 par le ministère de la Santé du Canada témoigne de l'importance de l'impact de la maladie et du regard de la société pour les familles comportant un membre atteint de schizophrénie.

Cette enquête met en évidence la fréquence chez les parents du malade d'une attitude de déni de la maladie ou de la gravité de la maladie. Les sentiments de honte et de culpabilité sont très fréquemment évoqués par ces derniers (avec, parfois, culpabilisation réciproque), et s'accompagnent d'un refus de discuter de leurs craintes, d'un rejet de leurs activités sociales habituelles, d'une tendance à l'isolement, d'un désir de fuite (envie de déménager).

Parfois, au contraire, la maladie est au centre de tous les échanges dans la famille et n'autorise aucun autre sujet de conversation. La recherche d'explications possibles est permanente et polarise l'attention de chacun. L'amertume est souvent exprimée et les tensions au sein du couple parental vont croissantes (parfois jusqu'au divorce).

L'ambivalence par rapport à la personne malade est généralement importante et, assez fréquemment, se développe un climat de rivalité avec les frères et sœurs (avec, quelquefois, refus de parler au malade). Enfin, ces familles, et particulièrement les parents, se caractérisent par une forte morbidité, avec la consommation accrue d'alcool ou de tranquillisants (pouvant générer un état de dépendance), des troubles du sommeil, un niveau élevé d'anxiété, un état d'épuisement ou le développement de symptômes dépressifs.

Par ailleurs, l'attitude négative du grand public vis-à-vis des parents de malades psychiques a été, pendant une longue période, relayée par les professionnels de santé eux-mêmes. La maladie psychique a alors été présentée comme la conséquence d'erreurs éducatives, comme l'aboutissement de dysfonctionnements relationnels, de telle sorte que la personne ayant une maladie psychique pouvait apparaître comme la victime de l'inadéquation des parents.

Jusqu'à il y a peu, les professionnels de santé (psychiatres, psychologues, psychanalystes, infirmiers, etc.) puisaient fréquemment dans leur bagage théorique des

concepts tels que : parent de psychotique, mère de schizophrène, famille schizophrénogène ou psychotisante.

Dans les années 1970, ce courant de pensée semble atteindre son apogée. Le trouble psychique est expliqué comme étant la résultante d'un comportement maternel ambivalent, à la fois surprotecteur et rejetant. Les pères, pour leur part, sont jugés absents et démissionnaires.

Cette culpabilisation des familles s'accompagnait souvent de stratégie thérapeutique visant à séparer le patient de son entourage proche. Il s'agissait de pratiquer une « parentectomie » qui ne laissait aucun doute sur l'origine du mal. La famille était considérée comme responsable de la maladie et nuisible pour le patient. Le patient devait en être protégé, séparé (par le moyen, par exemple, d'hospitalisations de longue durée).

La défiance des professionnels de santé mentale à l'égard des familles de malades psychiques a pu générer de fréquentes situations de frustration. Ainsi, une étude de D. Holden et R. Lewine [59] rapporte que 74 % des familles font part d'une insatisfaction profonde vis-à-vis des services de santé mentale. Elles disent s'être senties critiquées, culpabilisées, contraintes à la défensive, tenues à l'écart ou ignorées, mal informées et non soutenues.

La stigmatisation du malade psychique s'étend encore, au-delà de lui-même et de sa famille, à tout ce qui lui est familier, à tout ce qui le concerne et l'entoure, en particulier les professionnels de la santé mentale.

Les *psychiatres*, longtemps appelés « aliénistes » puisque l'objet de leur discipline était les aliénés, sont eux aussi perçus par le grand public comme d'étranges personnages.

Ils sont, comme les malades, souvent présentés par les médias comme peu en prise avec la réalité, énigmatiques, peu cartésiens. La presse écrite et la télévision insistent sur le manque de rigueur de leur approche, le caractère hermétique de leur discours et de leurs conclusions. Dans les affaires judiciaires, par exemple, les médias soulignent régulièrement le peu de concordances des avis d'experts. Le caricaturiste à son tour voit les psychiatres comme des individus « déjantés » qu'il figure volontiers avec un entonnoir sur la tête.

Dans la littérature et au cinéma, les psychiatres sont fréquemment représentés comme des personnages machiavéliques, perfides, malfaisants, particulièrement intéressés par l'art de manipuler et d'influencer des personnes vulnérables. D'autres fois, leur présentation se fait sous l'angle du comique et du ridicule.

Le grand public et les médias témoignent cependant vis-à-vis des psychiatres d'une grande ambivalence. Si leurs attitudes sont souvent critiquées et leurs prises de position contestées ou tournées en dérision, rares deviennent les émissions, les débats, les reportages qui omettent de recueillir l'avis d'un « psy ». On attend de ce dernier d'expliquer l'inexplicable, de faire comprendre l'incompréhensible, de donner des clefs, des solutions dans des situations les plus diverses.

Ce phénomène traduit ce qui, à une plus large échelle, s'exprime au niveau des attentes sociales. En effet, on constate depuis quelques années que, si la psychiatrie est de plus en plus marginalisée dans le champ de la santé (comme le montre la diminution des moyens mis à sa disposition) et si elle génère toujours une peur dans la population (phénomène mis en évidence dans toutes les enquêtes portant sur les représentations de la maladie mentale en population générale), elle est aussi constamment sollicitée pour apporter des réponses aux situations les plus complexes et

embarrassantes (par exemple : précarité, violences urbaines, conflits ethniques, délinquance et récidives, etc.).

Les *psychologues* semblent avoir hérité en partie de ces préjugés. À ce jour, leur statut professionnel reste particulièrement flou hors institution, puisque leur installation libérale ne jouit d'aucune prérogative et est administrativement assimilée à celle des voyantes et des cartomanciennes.

Pour leur part, les *infirmiers psychiatriques* ont justifié jusqu'en 1992 d'une filière de formation spécifique au sein des centres hospitaliers spécialisés (CHS). L'obtention de leur diplôme les amenait alors à dispenser des soins aux malades psychiques et exclusivement à ces derniers. Ils n'étaient pas autorisés à prodiguer des actes infirmiers auprès d'autres types de malades et, à ce titre, n'étaient pas en mesure d'envisager une activité libérale.

Leurs compétences dans le soin, généralement jugées inférieures à celles des infirmiers diplômés d'État, les limitaient à s'occuper de malades peut-être jugés « inférieurs » aux malades somatiques.

Toujours selon ce principe d'extension de la stigmatisation, nous pouvons encore évoquer la *vétusté des établissements* et services destinés à accueillir des malades psychiques.

Nous avons déjà souligné les difficultés rencontrées dans le processus même de leur création ainsi que les butées et les obstacles à leur ouverture. Nous voudrions ici revenir sur les aspects architecturaux, hôteliers et les particularités de leur implantation géographique.

De fait, les établissements psychiatriques traditionnels (CHS), pour la plupart anciens hôpitaux psychiatriques départementaux promus par la loi de 1838, se trouvent généralement éloignés des concentrations urbaines, dans des banlieues paupérisées faisant elles-mêmes l'objet de fantasmes négatifs.

À Nice, par exemple, le CHS en psychiatrie est situé en périphérie de la ville, dans une zone à laquelle la population a, de longue date, donné le qualificatif de « quartier des cinq calamités ». Outre l'hôpital psychiatrique, on y retrouve, en effet, à proximité la prison, les abattoirs, la déchetterie (l'usine d'incinération) et enfin le cimetière.

Les aspects architecturaux et les conditions hôtelières offerts par ces services ne sont manifestement pas à la hauteur de ceux que l'on retrouve habituellement dans le cadre d'autres spécialités. Les unités de soins de psychiatrie disposent encore souvent de chambres communes (trois voire quatre lits). Le manque de sanitaires y est fréquemment évoqué. Les locaux sont souvent vétustes et peu fonctionnels. Pour sûr, on n'imaginerait pas un service de néonatalité ou de chirurgie offrant de telles prestations.

L'effort d'« humanisation » des hôpitaux, à la fin des années 1970, ne semble avoir eu que des effets partiels et de courte durée. Le plan de Santé Mentale 2005–2008 (porté par le ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille, P. Douste-Blazy) en est la parfaite illustration [60].

Le premier axe de ce plan, « réinvestir dans les murs », fait le constat des conditions déplorablement dans lesquelles les malades psychiques sont accueillis et soignés : « Toutefois, la qualité des soins dispensés dans ce cadre reste remise en cause par la persistance, dans certains lieux, de conditions d'accueil et d'hébergement ne respectant pas la dignité des personnes accueillies. »

L'argument généralement opposé à ce constat est le manque de ressource pour le développement et la réhabilitation des services de santé mentale. En effet, partout

dans le monde, les établissements en charge de répondre aux problèmes de santé mentale doivent faire face à d'importantes difficultés financières et, même dans les pays développés, il apparaît complexe de mobiliser les fonds indispensables pour permettre les changements nécessaires à l'amélioration des soins et à la réhabilitation des malades psychiques.

Cependant, force est de constater une évidente disproportion entre la gravité des problèmes causés par les maladies psychiques et les ressources (et notamment les moyens économiques) qui sont employées pour y faire face.

Il est probable que ce constat d'une plus grande difficulté pour obtenir des fonds destinés aux soins pour les malades psychiques plutôt que pour des malades souffrant d'affections somatiques puisse, au moins en partie, être attribué à la stigmatisation et à la discrimination liées à la maladie psychique et aux malades psychiques.

6

Comment la stigmatisation se développe et se perpétue

Jean-Yves GIORDANA

Nous avons précédemment évoqué les liens étroits qui semblaient exister entre représentation sociale et stigmatisation. Les représentations sociales sont constitutives de notre pensée et, en ce sens, elles sont à la base de notre vie psychique. Elles concourent à l'organisation de nos attitudes et de nos comportements. C'est à partir de ces idées que nous appréhendons, que nous découvrons et que nous comprenons notre environnement. Les représentations sociales sont, en quelque sorte, ce que l'on désigne par l'expression « le sens commun ». Elles sont le produit de l'activité mentale par laquelle un individu (ou un groupe) attribue une signification à ce qui l'entoure et à ce qu'il observe. C'est la façon dont il est en mesure de comprendre et de reformuler ce qui provient de ses perceptions du monde.

Ainsi, les représentations sont un système d'interprétation de son environnement, mais aussi un principe générateur de prise de position dans les rapports sociaux dans lesquels un individu est engagé. Elles concourent à une simplification de la réalité.

Au sujet des représentations sociales, il convient de distinguer deux aspects : l'objectivation et l'ancrage.

L'*objectivation* est à l'origine de la représentation sociale. Ce processus consiste à rendre concret quelque chose (une situation, un état, etc.) qui serait abstrait, pour lui donner une place dans notre monde imaginaire. Ainsi, selon S. Moscovici [61], l'objectivation de la représentation réside dans le fait de fournir un « noyau figuratif », une image stable et communicable. Mais cette objectivation passe par une transformation de l'objet de la représentation. Elle n'est pas la réalité, pas la vérité de cet objet.

Ainsi, une représentation est nécessairement fausse (elle n'est pas l'objet, elle est réductrice par rapport à son objet), mais elle est également en partie vraie, c'est-à-dire qu'elle apporte un certain type de connaissance à propos de son objet.

L'*ancrage* permet l'enracinement social de la représentation. Elle va lui donner un sens en créant des liens entre ce nouveau domaine et ce qui nous est déjà connu, et permettre, ainsi, sa concrétisation et son fonctionnement quasi instantané dans notre façon de penser et d'agir.

P. Mannoni [62] définit les représentations sociales de la façon suivante :

« C'est un savoir vulgaire servant à tous les individus d'un même groupe [...] qui disposent ainsi d'un stock commun de notions, de sens clair pour tous [...] mis en circulation au cours des échanges sociaux [...] et où chacun puisera pour se constituer un modèle de pensée dans son groupe et sa culture de référence. »

Il présente donc les représentations sociales comme une sorte de « prêt à penser » des membres d'une société dont la vocation serait de décrire les événements, les situations, de les expliquer, de les juger. Elles contribuent ainsi à la vision que chacun peut avoir du monde et de l'être humain, et orientent les conduites et les règles de vie en société.

Les travaux de D. Jodelet [63,64] dans ce domaine sont tout à fait essentiels. Elle conçoit les représentations sociales comme : « [...] une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique. Cette forme de connaissance concourt à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. »

Pour J.-C. Abric [65], il en résulte que : « [...] les comportements des sujets ou des groupes ne sont pas déterminés par les caractéristiques objectives de la situation, mais par la représentation qu'ils ont de cette situation. »

Les représentations sociales seraient donc nos grilles de lecture, nos moyens de décodage, nos constructions de la réalité, commune à notre groupe d'appartenance, et ce sans que nous en ayons réellement conscience.

Très souvent, ces représentations ont un caractère transgénérationnel ; ainsi, les représentations sociales sont perpétuellement en œuvre chez chacun de nous, dans chacune des situations, dans chaque événement pour chaque personne et sont porteuses de sens.

Abric insiste sur ce point :

« [...] les sujets n'abordent pas une situation de manière neutre et univoque. Les éléments du contexte véhiculent une représentation de la situation [...] une signification [...] et c'est cette représentation de la situation qui détermine le niveau d'implication du sujet [...] sa motivation [...] et qui l'amène à se mobiliser plus ou moins [...] »

Les préjugés négatifs qui s'associent à la maladie mentale vont générer des attitudes négatives de discrimination, de rejet et d'exclusion.

Comme le confirme l'étude d'A.H. Crisp [54], un aspect très important pouvant expliquer les attitudes de la société vis-à-vis des personnes ayant une maladie psychique est la perception de la différence. Telle personne suscite de la crainte, de la peur parce qu'elle est perçue comme différente.

À compter des années 1950, de nombreuses études portant sur la stigmatisation des malades psychiques font référence, pour expliquer ce phénomène, à une analyse conceptuelle appelée théorie de « l'étiquetage ». Le pionnier de la théorie de l'étiquetage est probablement F. Tannenbaum (1938), dont la thèse était que l'identification et l'insistance portée à certaines caractéristiques de l'individu, pouvant aller jusqu'à la ségrégation de ce dernier, finissaient par le pousser à agir en conséquence.

H. Becker (1963) [66], présenté comme le véritable fondateur de la théorie de l'étiquetage, considère que le fait d'affubler un individu d'une étiquette risque d'amener ce dernier à accepter et intérioriser cette étiquette et à agir en conséquence.

Se rapprochant du constructivisme social, les théoriciens de l'étiquetage remettent en question la valeur de la caractéristique qui fait qu'une personne est différente. Ainsi, le problème serait moins lié à telle ou telle caractéristique qu'à l'étiquette qu'elle a contribué à faire porter par le groupe social.

C'est donc la réaction sociale vis-à-vis du problème identifié chez un individu qui va petit à petit être intériorisée par ce dernier et qui va l'amener à se comporter comme les autres individus s'attendent à ce qu'il se comporte.

Cette théorie soutient l'idée que les personnes ont généralement une attitude particulière envers ceux qu'elles perçoivent comme différents.

Les travaux de Schutz [67], Berger ou encore Luckmann suggèrent que les représentations de la réalité sont socialement construites et que, dès lors, toute interaction humaine est déterminée par les représentations mutuelles des protagonistes. Lorsqu'un individu ne correspond pas à une des normes communément admises par un groupe social, il est considéré comme étranger à ce groupe social.

Ce phénomène repose donc sur la prise en compte de deux critères. En effet, il faut qu'un individu présente une caractéristique qui n'obéit pas à la norme du groupe social, mais aussi que le groupe social considère que cette caractéristique est au-delà de la norme. Il s'agit en ce sens d'un processus circulaire où le comportement de l'un influence le comportement de l'autre (interactionnisme).

T.J. Scheff [68] affirme, par exemple, que lorsqu'un malade mental est identifié par le corps social, il induit des réactions stéréotypées et, à son tour, réagit de telle façon qu'il s'oriente vers un parcours de malade mental chronique avec de faibles possibilités d'en sortir.

Si la première étape réside dans l'identification de « quelqu'un de différent », on conçoit alors de nombreuses variations culturelles de ce repérage.

Les indices sont divers et la visibilité des troubles est extrêmement variable. La « différence » peut être liée à l'habitus, la tenue vestimentaire, le comportement, la mimique ou parfois même aux effets des traitements spécifiques (générant de la lenteur gestuelle, une rigidité des attitudes, un tremblement, une fixité du regard, etc.).

E. Goffman [10] rappelle que le fait d'attribuer un diagnostic, une « étiquette », entraîne un processus de catégorisation.

Cette catégorisation, qui traduit la perception de la différence, contribue à créer et à marquer une séparation entre la personne et le groupe social, entre « nous » et « eux » [53] et, par conséquent, est à l'origine d'une perte de statut social [28, 69], avec le risque majeur de voir se développer un phénomène de discrimination.

L'histoire de l'humanité est émaillée de ce type d'attitudes collectives face à la différence.

La différence, parce qu'elle renvoie à l'inconnu, fait peur et mobilise une réaction du groupe social qui, d'une part, se protège de cette intrusion et, d'autre part, se construit dans cette altérité en se confirmant dans sa norme. Elle permet l'ordonnement du monde selon des clivages classiques : soi/non-soi ; nous/eux ; fou/normal ; familial/étranger, etc., en donnant des repères simples pour ses membres et qui, au final, contribuent à la cohésion de la communauté – « le rejet de l'un renforçant la cohésion des autres... » Cette situation du « bouc émissaire » est

donc un facteur de stabilisation du groupe social, de définition des critères d'appartenance à ce groupe au travers d'un processus d'exclusion et de ségrégation.

La notion de différence, telle que nous la concevons ici, inclut, cependant, la nécessité de se situer en deçà d'un seuil critique. La différence qui inquiète, qui n'est pas tolérable, est une différence qui nous reste proche. Ce n'est pas l'étranger. L'étranger est justement trop différent. C'est l'autre. Il n'y a pas d'identification possible. Nous n'avons rien de commun, rien à partager. Il est trop éloigné de nous pour nous inquiéter et pour susciter le rejet.

La différence qui nous trouble, ce n'est pas le lointain mais le proche. Celle avec laquelle nous avons un certain nombre de points communs, une possibilité d'identification. Quelque chose de nous qui nous serait insupportable.

La personne « différente » a de nombreuses caractéristiques d'appartenance à la communauté, à la même culture et pourtant quelque chose de ses attributs la rend différente et, de ce fait, elle va être catégorisée. Elle perturbe la représentation idéale que les membres de la société ont d'eux-mêmes.

C'est le handicapé ou le malade mental, dont la présence même est inquiétante.

La personne « différente » crée de « l'étranger » chez ses semblables et, à ce titre, elle va être marginalisée, voire exclue et, dans ce processus, va faire l'objet d'attitudes humiliantes et déshumanisantes.

E. Goffman, à propos de ce mécanisme, confirme : « [...] il va de soi que, par définition, nous pensons qu'une personne ayant un stigmate, n'est pas tout à fait humaine » [10].

Cette situation apparaît être l'ultime phase d'une cascade d'événements tels que le regard des autres (la famille, la société, les professionnels de santé), le rejet et la discrimination dans de nombreux domaines de la vie quotidienne, la perte de confiance, la baisse de l'estime de soi et l'altération des compétences personnelles avec, à terme, un sentiment de déshumanisation lente et une atteinte à la dignité de la personne.

D.L. Phillips [70] rapporte une observation selon laquelle une personne dépourvue de trouble psychique, mais présentée comme un ex-malade psychiatrique, a été confrontée à de nombreux obstacles sociaux dans sa vie quotidienne, alors que, dans le même temps, une personne présentant une schizophrénie, pour laquelle elle n'avait jamais été soignée, rencontrait bien moins de difficultés. La théorie de l'« étiquetage » a fait l'objet de nombreuses critiques. Il a notamment été reproché à cette analyse conceptuelle de banaliser l'existence ou pas de troubles psychiques et de troubles du comportement, et de minimiser les réactions propres au sujet.

Plusieurs études ont ainsi mis en évidence l'importance des conduites et du comportement de la personne identifiée comme malade mental et son aptitude à faire face aux effets préjudiciables de la stigmatisation.

Revenant sur les affirmations ou les oppositions suscitées par cette conception, les travaux de B. Link et ses collaborateurs, au sujet de la théorie de l'étiquetage modifiée, proposent une révision et une extension de cette modélisation [71]. Les extensions conceptuelles proposées par la théorie de l'étiquetage modifiée concernent l'étiquetage, la distance sociale, la stéréotypisation, la discrimination, le pouvoir, les émotions.

Dans cette perspective, les tenants de cette approche, tels B. Weiner et al. [72], proposent un modèle où est intégrée une variable médiatrice entre cognition et conation, à savoir les émotions engendrées par les différents stéréotypes (sympathie,

frustration, reproche, pitié, compassion, colère, peur, etc.). Cette théorie fait de l'attribution de responsabilité un concept central.

La connaissance du diagnostic (étiquette) de schizophrénie, par exemple, va s'accompagner d'une constellation de stéréotypes (de préjugés) amenant à une attribution de responsabilité. Ce processus cognitif va avoir pour conséquence une mobilisation d'émotions (peur de la violence et de la dangerosité par exemple) contribuant à l'établissement d'une distance sociale.

Pryor et al. [73] proposent à leur tour un modèle duel selon un schéma relativement exhaustif des processus menant à une attitude discriminante, en prenant en compte les réactions automatiques, les réactions contrôlées ainsi que le déroulement temporel.

N. Sartorius [74,75] propose, au sujet des programmes de lutte contre la stigmatisation des malades psychiques conduits par la World Psychiatric Association (WPA), une lecture écosystémique de la discrimination. Il conçoit trois niveaux à ce phénomène : le niveau de l'individu malade, le niveau de son entourage proche et, notamment, de sa famille, le niveau des institutions et services de soins aux malades mentaux.

Pour l'individu, la survenue de signes de la maladie (marqueurs) va amener à son identification en tant que malade et s'accompagner de préjugés négatifs, d'« idées reçues » péjoratives avec mise à l'écart (exclusion, discrimination) du groupe social.

N. Sartorius insiste alors sur la dimension de préjudice, la perte de la confiance et la diminution de l'estime de soi qui s'ensuivent, ainsi que sur l'augmentation de l'incapacité, l'accroissement de la vulnérabilité, l'aggravation de la maladie, le renforcement des symptômes (marqueurs) qui découlent de ce processus circulaire.

En ce qui concerne les familles, la succession des séquences d'événements prend en compte les sentiments de honte, de culpabilité et d'inquiétude qui envahissent les familles et qui vont progressivement engendrer une diminution du contrôle émotionnel ainsi qu'un éloignement du réseau relationnel amical et social de chacun des membres. Ce préjudice va, à son tour, contribuer à l'élévation du niveau d'anxiété et le stress va constituer un facteur majeur de l'évolution péjorative de la maladie.

Le troisième cercle concerne les services de santé mentale. La population qui est accueillie dans les services de psychiatrie, largement stigmatisée, confère à ces services une « mauvaise réputation ». Il en découle, dans les différents programmes gouvernementaux pour la santé, une réduction des moyens, une diminution des financements, une détérioration des services, un personnel quantitativement et qualitativement insuffisant.

Au final, le rendement médiocre des institutions psychiatriques renforce la stigmatisation de ces services et des personnes qui y sont prises en charge.

Sartorius souligne, enfin, que ces trois cercles de la stigmatisation (de l'individu, de la famille, des services de santé mentale) ne sont pas indépendants et sont en interaction permanente.

7

Le rôle des médias

Jean-Yves GIORDANA, en collaboration avec Nancy CATTAN

Parmi les nombreux acteurs qui contribuent, à des degrés divers et souvent de façon inconsciente, à la stigmatisation des malades psychiques, les médias jouent un rôle majeur.

Il est à noter que, malgré la fréquence relativement élevée des maladies psychiques, le grand public ne les rencontre, le plus souvent, que dans les médias. En effet, il ne se passe pas un mois, une semaine, sans que la presse grand public ou la télévision se fasse l'écho d'un fait divers impliquant un malade souffrant de troubles psychiques.

Les malades y sont décrits comme des personnes violentes et dangereuses, même si ces notions restent floues et difficiles à mesurer. Cela a cependant un effet de sensibilisation de la société [76].

Cette image du malade mental est forgée par des reportages à sensation ou des films à succès qui contribuent à perpétuer la stigmatisation et les pratiques discriminatoires à leur encontre.

La plupart des études analysant la façon dont les médias relatent des événements ou des situations qui concernent des personnes ayant des troubles psychiques font le constat d'un angle de vue inchangé depuis une quarantaine d'années. Le ton est à la recherche du sensationnel, du spectaculaire et le malade mental est essentiellement présenté comme un individu violent et dangereux.

Dans une enquête de 1991 portant sur le traitement des informations de ce type dans les médias américains, Shain et Phillips [77] notent la persistance des mêmes opinions et des mêmes croyances sur la maladie mentale que celles que Nunally avait signalées 30 ans plus tôt [19].

De fait, les médias, qu'il s'agisse de la presse écrite, de la télévision ou du cinéma, ont une approche très péjorative de la maladie mentale et des malades mentaux.

LA PRESSE ÉCRITE

Les articles ayant trait à la maladie mentale offrent habituellement une vision très négative des malades. Les descriptions et qualificatifs à propos des personnes ayant des troubles psychiques oscillent entre la peur et la dérision, entre l'épouvante et le ridicule.

Ces tendances sont bien illustrées par Barnes [78] qui montre la constance dans le discrédit du malade mental.

G. Philo [79] et G. Wolff [80] insistent, eux, sur la crainte qu'inspirent les titres à sensation des journaux, qui font souvent référence à des êtres déshumanisés, guidés par leur bestialité et leur férocité.

On pourrait se demander pour quelles raisons les journalistes de la presse écrite éprouvent le besoin d'un recours à ce style pour rendre compte d'événements en lien avec la maladie psychique. Dans cette perspective, M. Matas et al. [81] ont recueilli les opinions, au travers d'un questionnaire, de journalistes, de professionnels de santé, de malades ayant une affection somatique, de malades psychiatriques. Cette étude montre que les journalistes, en tant que personnes, ne sont pas plus rejetants vis-à-vis du malade mental que les autres groupes auxquels a été soumis le questionnaire.

Ils motivent leur attitude négative à l'égard des personnes ayant des troubles psychiques par des impératifs professionnels de recherche du « sensationnel » et d'« accroche » du lecteur, notamment dans les titres.

Les titres et contenus des articles insistent habituellement sur les liens étroits entre maladie mentale, violence et dangerosité. Cette présentation tendancieuse a notamment été mise en évidence par Allen et al. [82] et par Hazelton [83].

De la même façon, en Italie, Magli et al. [84], en relevant pendant une année les articles parus dans *Il Giornale di Brescia* retrouvent une forte corrélation entre maladie psychique, violence et criminalité.

Au Canada encore, Day et Page, à partir d'une analyse d'articles de journaux nationaux [85], retrouvent une opinion très négative de la maladie psychique, mais également une vision très péjorative des soins psychiatriques et du recours à l'hospitalisation en établissement spécialisé.

Nairn et al. [86], en Nouvelle-Zélande, en enquêtant sur les sources d'informations dont disposent les journalistes, relèvent, quant à eux, la tendance à la mise en exergue des aspects sensationnels et effrayants.

Enfin, Coverdale et al. [87] dénoncent d'une part l'amalgame fait entre les différentes maladies psychiques et notent d'autre part l'association rapidement établie entre les troubles psychiques indifférenciés et un état de dangerosité (avec risque de criminalité).

LA TÉLÉVISION

Angermeyer et al., dans une étude portant sur le lien entre l'exposition aux médias et les attitudes face aux malades mentaux [88], mettent en évidence un impact de la télévision supérieur à celui de la presse écrite, même si, pour cette dernière, les « tabloïds », par leur présentation et leur style, ont une influence majeure.

Cette recherche, menée en population générale, fait apparaître un lien étroit entre la « consommation » de médias (nombre d'heures passées devant la télévision par

jour et par semaine) et l'attitude vis-à-vis des malades psychiques (distance sociale avec les personnes malades mentales).

Depuis une trentaine d'années, de nombreuses études ont eu pour objectif de préciser ces aspects.

Ainsi dès 1981, Gerbner, professeur émérite à l'Annenberg School for Communication à l'Université de Pennsylvanie, a pu montrer, dans une étude des indicateurs culturels des programmes de télévision [89], que les personnes ayant une maladie mentale y sont présentées sur un mode très dévalorisé.

Dans cette étude de grande ampleur analysant plus de 20 000 dialogues tirés de près de 1500 programmes diffusés par dix chaînes de télévision, il constate que les personnes ayant des troubles psychiques sont présentées comme « amoraux ». Elles suscitent la peur et un désir d'évitement. De plus, environ 70 % des personnages étiquetés comme malades mentaux sont décrits comme violents (alors que la violence ne concerne que 40 % des autres individus mis en scène). Gerbner souligne encore que : « [...] la majorité des personnages de télévision qui représentent le malade mental le montrent non seulement dangereux mais lui attribuent aussi un aspect démoniaque qui justifie la méfiance ».

L'étude de Diefenbach [90] est également riche en informations. Cet auteur y analyse, sur l'ensemble des chaînes du réseau national et pendant une période de 3 mois, les émissions qui sont diffusées en première partie de soirée. Il constate, par l'observation de ces programmes, que d'une part les personnages représentant des malades psychiques sont beaucoup plus violents que les autres personnages, et d'autre part qu'ils sont présentés comme ayant une mauvaise influence sur leur entourage.

Wilson et al. ont mené une étude similaire [91] à partir des programmes diffusés sur les mêmes tranches horaires en Nouvelle-Zélande. Il note aussi que les personnages représentant des malades psychiques sont très majoritairement violents, dangereux, asociaux et sont porteurs de tous les stéréotypes négatifs du « fou ».

De la même façon, Rose [92], dans une analyse des programmes de télévision britannique, souligne combien la violence et la dangerosité sont les aspects prédominants chez les personnages incarnant des malades mentaux. Il note aussi une forte critique vis-à-vis des soins et des institutions psychiatriques.

LE CINÉMA

Les œuvres cinématographiques ont bien évidemment, elles aussi, un impact important sur le grand public et contribuent au maintien et à l'amplification de la stigmatisation ainsi que des conduites de discrimination et d'exclusion sociale.

L'image du malade mental au cinéma est habituellement terrifiante, avec par exemple *Psychose*, *Vol au-dessus d'un nid de coucou*, *Shining*, *Le Silence des agneaux*, *Seven*, *Le village*, etc. Seuls quelques films, comme *Rain Man* ou *Un homme d'exception*, semblent échapper à cette règle.

Domino a notamment étudié l'impact du film *Vol au-dessus d'un nid de coucou* [93] en faisant passer au public un questionnaire portant sur les attitudes vis-à-vis des malades mentaux, avant et après le voisinage du film. Il retient de sa recherche une influence très négative sur le public, avec renforcement de la peur et du rejet.

LES ANNONCEURS ET LES PUBLICITAIRES

Les annonceurs et les publicitaires se sont, ces dernières années, engouffrés dans la voie de la vulgarisation sémantique des termes liés aux troubles psychiques. Ainsi, il en va de la folie créatrice de Salvador Dali, « fou » du chocolat Lanvin, de la « Dior Addict », etc.

Peu après, les médias ont repris ce phénomène de mode en qualifiant telle institution aux conduites contradictoires de « schizophrène », ou telle autorité sourde aux revendications d'« autiste », etc.

F. Caroli, dans un éditorial de la revue *Nervure*, en juin 2001 [94], a relevé, sur une période de 2 ans (juillet 1998–juin 2000), tous les emplois du terme « schizophrénie » dans le journal *Le Monde* en dehors des pages scientifiques. Il note que les mots « schizophrène », « schizophrénie », « schizophrénique » sont régulièrement utilisés tout au long de l'année, de zéro à six fois par mois, sans que l'on puisse repérer un phénomène de mode ou de contagion. Il retient, cependant, que si le terme est utilisé à 58 reprises, on ne le retrouve seulement qu'à quatre reprises dans un titre.

Il cite, par exemple, au sujet de problèmes politiques en Autriche : « mortelle schizophrénie autrichienne », ou encore, dans une analyse d'économiste : « les dangers d'une schizophrénie monétaire », ou enfin à la suite de catastrophes naturelles : « du cyclone à la schizophrénie planétaire ». Ce terme devient alors synonyme de « contradiction ». Ainsi, *Le Monde* commente l'existence « d'une schizophrénie [...] entre d'un côté des consommateurs très confiants et de l'autre, des industriels inquiets ».

Toutes les campagnes d'information, toutes les initiatives de lutte contre la stigmatisation, tous les efforts dédiés à démontrer qu'il n'existe pas de corrélation entre schizophrénie et violence peuvent être anéantis par la diffusion dans les médias d'un seul fait divers impliquant un malade mental. Ce type d'événement, aussi tragique soit-il, ne peut malheureusement être toujours évité. Il n'est pas non plus possible d'en interdire ou même d'en contrôler la médiatisation, les canaux d'information des journalistes étant multiples : police, pompiers, professionnels des établissements de soins, témoins, etc. Les faits divers sont, par ailleurs, en passe d'occuper de plus en plus la une de l'actualité, étant selon toutes les études ceux pour lesquels lecteurs et téléspectateurs manifestent le plus d'intérêt.

De manière générale, en matière de santé mentale, l'information objective est complexe à appréhender par le destinataire (lecteur, téléspectateur), car elle fait habituellement l'objet d'extrapolation de la part de ceux qui la rédigent, qui l'analysent.

Les risques de dénaturation et d'altération de l'information sont nombreux : omission, interprétation, contre-sens, décontextualisation, parti pris inavoué, abus de langage, glissement sémantique.

Au-delà des événements tangibles, il y a une difficulté à délivrer une information strictement objective, de sorte que l'on peut dire que les médias « créent » de l'information et « fabriquent » de la réalité.

Cet aspect est d'autant plus sensible que les médias sont confrontés en permanence à une double contrainte.

- d'une part, ils se donnent la mission d'informer dans un cadre qui répond à des exigences de déontologie et d'éthique ;

- d'autre part, ils doivent répondre aux attentes du public, aux pressions des lobbies, aux nécessités du marché dans un contexte de course à l'information, de

rivalité ou de compétition qui s'exerce entre les divers médias, tout particulièrement lorsqu'il s'agit de faits divers impliquant des malades psychiques.

La relation entre la psychiatrie et les médias est une relation à trois, le tiers étant le consommateur de l'information.

Il paraît que chaque individu reçoit, chaque jour, en moyenne 2 500 informations. Les médias sont alors tentés, pour faire ressortir une information particulière de ce bruit de fond, de la soumettre à un traitement particulier. Cette volonté légitime le type d'images présenté au public. On y retrouve ainsi tous les clichés auxquels le public s'attend : violence, dangerosité, enfermement, etc. De fait, l'information participe de façon majeure à la stigmatisation.

Face à cette situation, le professionnel de santé a tendance à s'insurger du traitement médiatique de tel ou tel événement concernant le champ de la psychiatrie, voire à se sentir victime des opinions exprimées, mais continue à se murer dans un silence total au titre du secret professionnel.

La question qui se pose alors est la suivante : quelle information peut-on transmettre aux médias ? Car c'est bien elle qui va être déterminante dans le traitement qui va ensuite être accompli du fait divers. Le journaliste a besoin d'éléments pour construire son sujet. S'il se confronte au silence, au déni, il ira chercher ses sources d'information là où il peut, en faisant notamment référence à d'autres faits divers tragiques impliquant eux aussi des malades mentaux. Autour de ces faits divers qui participent en première ligne à perpétuer l'image dénoncée du « fou par définition violent », si distante de la réalité, il y a deux univers qui se confrontent : celui des professionnels de la santé mentale, qui réalisent un travail de fond, assurent une prise en charge sur le long terme, avec les écueils dont ils ont pleine conscience, et celui des médias qui veulent des réponses rapides, tranchées, définitives.

Le corps médical est, par ailleurs, tenu par le secret professionnel qui lui interdit de fournir aux journalistes des éléments sur le dossier de la personne mise en cause dans le fait divers. Faute de données objectives, les médias vont alors se tourner vers les mêmes « experts ressources », amenés à commenter une affaire qu'ils ne connaissent pas.

C'est ainsi que ceux qui condamnent le traitement « subjectif » des informations impliquant des malades psychiques contribuent largement à ce procédé qui les contrarie, en séquestrant l'information.

Il semble qu'une idée intéressante serait que ces deux univers se rencontrent, dans un contexte pacifié pour que chacun explique à l'autre ce qu'il attend. Les professionnels de santé pourraient, en particulier, être formés à la communication aux médias par les journalistes eux-mêmes.

Cette idée a récemment été reprise par la Conférence des présidents des Commissions médicales d'établissements (Conférence du 16 novembre 2009).

L'Agence de presse médicale (APM) internationale rapporte ainsi que l'Association des établissements participant au service public de santé mentale (Adesm) et la conférence des présidents de Commission médicale d'établissement des centres hospitaliers spécialisés (CHS) ont commencé à développer des formations à la communication en cas d'événement médiatisé touchant des patients en psychiatrie.

Cette démarche fait suite à plusieurs faits divers survenus à la fin de l'année 2008 et le début de l'année 2009, avec notamment le meurtre commis, à Grenoble, par un patient de l'hôpital de Saint-Égrève (Isère), ou encore la fugue d'un patient du centre hospitalier Édouard Toulouse, à Marseille.

Le projet consiste à faire, de la formation à la communication, un axe fort afin que les directeurs d'établissement et les médecins psychiatres puissent réagir ensemble de la « meilleure façon » à ce type d'événement. Il s'agit, par exemple, de l'organisation de sessions de *media training*.

Six établissements ayant déjà été confrontés à des situations médiatisées ont été choisis pour une expérimentation (notamment, le centre hospitalier des Pyrénées à Pau et le centre hospitalier Édouard Toulouse à Marseille).

Chaque établissement a financé la formation organisée en partenariat avec l'École supérieure de journalisme de Lille. Y ont, en particulier, participé les directeurs et présidents de Commission médicale d'établissement de ces institutions.

Enfin, lors du colloque organisé par l'Adesm, a été faite la proposition de désigner une ou deux personnes « qui réfléchiraient aux thématiques qui risquent de se présenter tant chez les médecins que chez les directeurs », de façon anticipée, qui seraient en mesure de communiquer immédiatement en cas d'événement.

Références

- 1 Rapport OMS 2001, Genève, OMS, 2001. Site : who.int/whr/2001/en/whr_01-fr.pdf.
- 2 The Report of the Surgeon General of the United States, december 13, 1999. Site : www.Mental-health.about.com/health/mental/health/library/blsurgeon.htm. Posted 3/8/2000.
- 3 Résolution 46/119 17 12 91, Intégration pleine et entière des handicapés dans tous les secteurs de la société et rôle prépondérant des Nations Unies en la matière (4/RES/48/95) Nations Unies C Nable – Droit et dignité des personnes handicapées – www.un.org/frech/disability/default.
- 4 Rapport OMS, Genève, OMS, 2005. Site : www.Euro-who.int/document/e88538.pdf.
- 5 Piel E., Roelandt J.-L., « De la psychiatrie vers la santé mentale », Rapport de mission remis au ministre de l'Emploi et de la Solidarité au Ministre délégué à la santé, juillet 2001.
- 6 Plan Kouchner, Ministère de la Santé et des Sports. Site : www.bdsp.eshesp.fr.
- 7 Rapport Clery-Melin, 2003. Site : www.bdsp.eshesp.fr.
- 8 Rapport Conty, 2009. Site : www.bdsp.eshesp.fr.
- 9 Rapport Milon, avril 2009. Site : www.bdsp.eshesp.fr.
- 10 Goffman E., *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, coll. « Le Sens Commun », 1975.
- 11 Finzen A., *Psychose und stigma. Stigmabewältigung. Zum Umgang mit Vorurteilen und Schuldzuweisungen*, Bonn, Psychiatric Verlag, 2000.
- 12 Feral F., *Comment et quand sortir de l'hôpital ? Étude comparative des représentations du soin psychiatrique chez des patients schizophrènes et leurs soignants*, thèse de doctorat de médecine, Université de Nice-Sophia-Antipolis, 2002.
- 13 Canadian Mental Health Association, Ontario Division, « Final Report, Mental Health Anti-Stigma Campaign Public Education Strategy », 1994.
- 14 Stuart H., Arboleda-Florez J., « Community attitudes toward people with schizophrenia », *Canadian Journal of Psychiatry*, n° 46 (3), 2001, p. 55-61.
- 15 Nations Unies, Assemblée générale, commission du droit international, Examen d'ensemble du droit international en vue des travaux de codification de la commission du droit international. Memorandum du Secrétaire Général, New York, Lake Success, 1949.
- 16 Neaman J.S., *Suggestion of the Devil : the origin of madness*, Garden City, New York, Anchor, Books-Doubleday, 1975.
- 17 Star S., « The public's idea about mental illness », presented at the National Association for Mental Health meeting, Chicago, Illinois, novembre 1955.

- 18 Cumming E., Cumming J., *Closed ranks : An experiment in mental health education*, Cambridge, Harvard University Press, 1957.
- 19 Nunally J.C., *Popular conceptions of mental health : Their development and change*, New York, Holt, Rinehart Winston, 1961.
- 20 Cockerham W.C., *Sociology of mental disorder*, Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice-Hall, 1981, p. 295-299.
- 21 Rabkin J.G., « Determinants of public attitudes about mental illness : Summary of the research literature », *presented at the National Institute of Mental Health Conference on Stigma Toward the Mentally Ill*, Rockvill, Maryland, 24-25 janvier 1980.
- 22 D'Arcy C., Brockman J., « Changing public recognition of psychiatric symptoms ? Blackfoot revisited », *J Health Soc Behav*, n° 17, 1976, p. 302-310.
- 23 Hall P., Brockington I.F., Levings J., et al., « A comparison of responses to the mentally ill in two communities », *Br J Psychiatry*, n° 1962, 1993, p. 99-108.
- 24 « Un problème majeur : la stigmatisation », *Pluriels. La Lettre de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale*, juin 2000, n° 22, p. 7-8.
- 25 Lamy R.E., « Social consequences of mental illness », *J Consult Psychol*, n° 30, 1966, p. 450-455.
- 26 Link B.G., Phelan J.C., Bresnahan M., Stueve A., Pescolido B.A., « Public conception of mental illness : labels, causes, dangerousness and social distance », *Am J Public Health*, n° 89 (9), 1999, p. 1328-1333.
- 27 Jorm A.F., « Mental health literacy », *BMJ*, n° 177, 2000, p. 396-401.
- 28 Corrigan P.W., Pen D.L., « Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma », *American Psychologist*, n° 54 (9), 1999, p. 765-776.
- 29 Scheper-Hughes N., *Saints, scholars and schizophrenics : Mental illness in rural Ireland*, Berkeley, University of California Press, 1979.
- 30 Giovannoni J.M., Uliman L.P., « Conceptions of mental health held by psychiatric patients », *J Clin Psychol*, n° 19, 1963, p. 398-400.
- 31 Casacchia M., Pioli R., Rossi G., « Schizophrenia e cittadinanza », in World Psychiatric Association, *Manuale operativo per la riduzione della stigma e della discriminazione*, Rome, Il Pensiero Scientifico Editore, 2001, p. 202.
- 32 Khol F.S., « Les Représentations sociales de la schizophrénie », Congrès de Psychiatrie et de neurologie de langue française, Paris, Masson, 2006.
- 33 Rin H., Lin T., « Mental illness among Formosan aborigines as compared with the Chinese in Taiwan », *Journal of Mental Science*, n° 108, 1962, p. 134-146.
- 34 Wig N.N., Suleiman M.A., Routledge R., et al., « Community reactions to mental disorders : A key informant study in three developing countries », *Acta Psychiatr Scand*, n° 61, 1980, p. 111-126.
- 35 Pai S., Kapur R.L., « Evaluation of home care treatment for schizophrenic patients », *Acta Psychiatr Scand*, n° 67, 1983, p. 80-88.
- 36 Prabhu G.C., Raghuram A., Verna N., et al., « Public attitudes toward mental illness : A review », *Nimhans Journal*, n° 2, 1984, p. 1-14.
- 37 Anthony W.A., Blanch A., « Supported employment for persons who are psychiatrically disabled : An historical and conceptual perspective », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, n° 11, 1987, p. 5-23.
- 38 Farkas M., Rogers S., Thurer S., « Rehabilitation outcome for the recently deinstitutionalized psychiatric patient », *Hosp Community Psychiatry*, n° 38, 1987, p. 864-870.
- 39 Anthony W.A., Cohen M.R., Danley K.S., « The psychiatric rehabilitation model as applied to vocational rehabilitation », in Cardiello J.A., Bell M.D., eds., *Vocational rehabilitation of persons with prolonged psychiatric disorders*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1988.

- 40 Alisky J.M., Icskowski K.A., « Barriers to housing for desinstitutionalized psychiatric patients », *Hosp Community Psychiatry*, n° 41, 1990, p. 93-95.
- 41 Boydall K.M., Trainor J.N., Pierri A.M., « The effect of group homes for the mentally ill on residential property values », *Hosp Community Psychiatry*, 1989, p. 957-958.
- 42 Thornicroft G., Brohan E., Rose D., Sartorius N., Morven L., for the Indigo study group, « Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia : a cross-sectional survey », www.the-lancet.com janvier 2009.
- 43 Pattison E.M., Defrancisco D., Wood P. et al., « A psychosocial kinship model for family therapy », *Am J Psychiatry*, n° 132, 1975, p. 1246-1251.
- 44 Pattison E.M., Pattison M.L., « Analysis of a schizophrenic psychosocial network », *Schizophr Bull*, n° 7, 1981, p. 135-143.
- 45 Cohen C.L., Sokolovsky J., « Schizophrenia and social networks : Ex-patients in the inner city », *Schizophr Bull*, n° 4, 1978, p. 546-560.
- 46 Lipton F.R., Cohen C.I., Fischer E., et al., « Schizophrenia : A network crisis », *Schizophr Bull*, n° 7, 1981, p. 144-151.
- 47 Wills T.A., « Social comparaison in coping and help-seeking », in de Paulo B.M., Nadler A., Fischer J.D., eds, *New direction in helping. 2 : Help-seeking*, New York, Academic Press, 1983.
- 48 Ey S., Henning K., Shaw D., « Attitudes and factors related to seeking mental health treatment among medical and dental students », *Journal of College Student Psychotherapy*, vol. 14 (3), juin 2000, p. 23-39.
- 49 Roelandt J.-L., Caria A., Angius M., et al., « La Santé mentale en population générale : images et réalités. Résultats de la première phase d'enquête 1998-2000 », *L'Information Psychiatrique*, n° 79, 2003, p. 867-878. <http://www.epsm-lille-metropole.fr>.
- 50 Liberman R.P., et al., « Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia », *Int Rev Psychiatry*, n° 14, 2002, p. 256-272.
- 51 Link B.G., Cullen F.T., Frank J., et al., « The social rejection of former mental patients : Understanding why labels matter », *Am J Sociol*, n° 92, 1987, p. 1461-1500.
- 52 Feingold C., Perlich L.J., « Teaching critical thinking through a health-promotion contract », *Nurse Educator*, n° 24 (4), p. 42-44.
- 53 Rush N., Angermeyer M.C., Corrigan P.W., « Mental illness stigma : concepts, consequences and initiatives to reduce stigma », *European Psychiatry*, n° 20, 2005, p. 529-539.
- 54 Crisp A.H., Gelder M.G., Rix S., et al., « Stigmatisation of people with mental illness », *Br J Psychiatry*, n° 177, 2000, p. 4-7.
- 55 Deneuf-Germain D., « *Psychiatrie marque déposée* ». *Réflexions sur la stigmatisation du champ psychiatrique et son image de marque*, thèse de médecine, décembre 2003.
- 56 Yarrow M., Clausen J., Robbins P., « The social meaning of mental illness », *Journal of Social Issues*, n° 11, 1955, p. 33-48.
- 57 Kreisman D.E., Joy V.D., « Family response to the mental illness of a relative : A review of the literature », *Schizophr Bull*, n° 10, 1974, p. 34-57.
- 58 Hatfield A., « Psychosocial costs of schizophrenia to the family », *Social Work*, n° 23, 1978, p. 355-359.
- 59 Holden D.F., Lewine R.R.J., « How families evaluate mental health professionals, ressources and affects of illness », *Schizophrenia Bulletin – Oxford Journal*, n° 4, 1982, p. 626-633.
- 60 Douste-Blazy P., Plan de Santé Mentale. Site : www.santé.gouv.fr/htm/actu/33
- 61 Moscovici S., « Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire », in Jodelet D., *Les Représentations sociales*, 6^e éd., Paris, PUF, coll. « Sociologie d'Aujourd'hui », 1999, p. 79-103.

- 62 Mannoni P., *Les Représentations sociales*, Paris, PUF, coll. « Que Sais-Je ? », n° 3329, 1998.
- 63 Jodelet D., *Folies et représentations sociales*, 2^e éd., Paris, PUF, coll. « Sociologie d'Aujourd'hui », 1992.
- 64 Jodelet D., *Les Représentations sociales. Regard sur la connaissance ordinaire*, Paris, Sciences Humaines, 1993.
- 65 Abric J.-C., « L'Étude expérimentale des représentations sociales », in Jodelet D., *Les Représentations sociales*, 6^e éd., Paris, PUF, coll. « Sociologie d'Aujourd'hui », 1999, p. 206-223.
- 66 Becker H.S., *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985, trad. fr. [1^{re} éd. : 1963].
- 67 Schutz A., *Le Chercheur et le quotidien*, Paris, Kincksieck, 1987.
- 68 Scheff T.J., *Being mentally ill : A sociological theory*, Chicago, Aldine, 1966.
- 69 Corrigan P.W., Edwards A.B., Green A., et al., « Prejudice, social distance, and familiarity with mental illness », *Schizophr Bull*, n° 27, 2001, p. 219-225.
- 70 Phillips D.L., « Public identification and acceptance of the mentally ill », *Am J Public Health*, n° 56, 1966, p. 755-763.
- 71 Link B.G., Cullen F.T., « Reconsidering the social rejection of ex-mental patients : levels of attitudinal response », *Am J Community Psychol*, n° 11, 1983, p. 261-273.
- 72 Weiner B., Perry R., Magnusson J., « An attributional analysis of reactions to stigmas », *Journal of Personality and Social Psychology*, n° 55, 1988, p. 738-748.
- 73 Pryor J.B., Reeder G.D., Yeadon C., et al., « A dual process model of reactions to perceived stigma », *Journal of Personality and Social Psychology*, n° 87, 2004, p. 436-452.
- 74 Sartorius N., « Fighting schizophrenia and stigma : a new WPA educational program », *Br J Psychiatry*, n° 170, 1997, p. 297.
- 75 Sartorius N., Schulze H., *Reducing the stigma of mental illness. A report from a global programme of the World Psychiatric Association*, Cambridge, Cambridge University Press, 2005.
- 76 Steadman H., Cocozza J., « Selective reporting and the public misconceptions of the criminally insane », *Public Opinion*, n° 41, 1978, p. 523-533.
- 77 Shain R.E., Phillips J., « The stigma of mental illness : labeling and stereotyping in the news », in Wilkins L., Patterson P., eds, *Risk business : communicating issues of science, risk and public policy*, Westport, Connecticut, Greenwood Press, 1991.
- 78 Barnes R.C., « Mental illness in British newspapers (or my girlfriend is a Rover Metro) », *Psychiatric Bulletin*, n° 17, 1993, p. 673-674.
- 79 Philo G., « Media images and popular beliefs », *Psychiatric Bulletin*, n° 18, 1994, p. 173-174.
- 80 Wolff G., « Attitudes of the media and the public », in Leff J., ed., *Care in the community : illusion or reality ?*, New York, Wiley, 1997.
- 81 Matas M., el-Guebaly N., Peterkin A., et al., « Mental illness and the media : An assessment of attitudes and communication », *Can J Psychiatry*, n° 30, 1985, p. 12-17.
- 82 Allen R., Nairn R.G., « Media depictions of mental illness : an analysis of the use of dangerousness », *Aust N Z J Psychiatry*, n° 31, 1997, p. 375-381.
- 83 Hazelton M., « Reporting mental health : a discourse analysis of mental health-related news in two Australian newspapers », *Aust N Z J Ment Health Nurs*, n° 6, 1997, p. 73-86.
- 84 Magli E., Buizza C., Pioli R., « Malattia mentale e mass-media : une indagine su un quotidiano locale », *Recenti Prog Med*, n° 95, 2004, p. 302-307.
- 85 Day D.M., Page S., « Portrayal of mental illness in Canadian newspapers », *Can J Psychiatry*, n° 31, 1986, p. 813-817.

- 86 Nairn R., Coverdale J., Claasen D., « From source material to new story in New Zealand print media : a prospective study of the stigmatizing processes in depicting mental illness », *Aust N Z J Psychiatry*, n° 35, 2001, p. 654-659.
- 87 Coverdale J., Nairn R., Claasen D., « Depictions of mental illness in print media : a prospective national sample », *Aust N Z J Psychiatry*, n° 36, 2002, p. 697-700.
- 88 Angermeyer M.C., Dietrich S., Pott D., Matschinger H., « Media consumption and desire for social distance towards people with schizophrenia », *Eur Psychiatry*, n° 40, 2005, p. 391-395.
- 89 Gerbner G., Gross L., Morgan M., et al., « Health and medicine on television », *N Engl J Med*, n° 305, 1981, p. 901-904.
- 90 Diefenbach D.L., « The portrayal of mental illness on prime-time television », *J Community Psychol*, n° 25, 1997, p. 289-302.
- 91 Wilson C., Nairn R., Coverdale J., Panapa A., « Mental illness depictions in prime-time drama : identifying the discursive resources », *Aust N Z J Psychiatry*, n° 33, 1999, p. 232-239.
- 92 Rose D., « Television, madness and community care », *J Community and Appl Soc Psychol*, n° 8, 1998, p. 213-228.
- 93 Domino G., « The impact of the film "One flew over the Cuckoo's Nest", on attitudes toward mental illness », *Psychol Rep*, n° 53, 1983, p. 179-182.
- 94 Caroli F., « Le Monde et la schizophrénie », *Nervure*, t. XIV, n° 5, juin 2001, numéro spécial, p. 7-17.

8

Perceptions sociales du « fou », du « malade mental » et du « dépressif » en population générale en France

Jean-Luc ROELANDT, Aude CARIA, Imane BENRADIA, Laurent DEFROMONT

INTRODUCTION

Toute chose, tout événement matériel, psychique ou social, toute expérience individuelle ou collective fait l'objet d'une représentation sociale. Elle prend sens au sein d'un groupe social donné. Ce sens « commun » renvoie aux connaissances que l'on peut qualifier de naïves par opposition à celles élaborées et détenues par des experts. Moscovici définit les représentations sociales comme « des *théories* ou des *sciences collectives* sui generis, destinées à l'interprétation et au façonnement du réel » ([1], p. 48). Dans ce réel que nous partageons avec d'autres, Jodelet [2] précise que nous fabriquons des représentations sociales qui nous guident dans la façon de définir « ensemble » les différents aspects de notre réalité partagée ainsi que la façon de les interpréter. Pour Jodelet, une représentation sociale « c'est une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourante à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » ([2], p. 53).

Ce sens et l'image qu'un groupe attribue à un objet social, et qui diffèrent temporellement et géographiquement, guident les actes des individus.

Aborder les maladies sous l'angle des représentations permet ainsi de comprendre les comportements qui y sont associés : peur/empathie, culpabilité/compassion, rejet/acceptation du soin, etc.

C'est l'objet de l'enquête « Santé mentale en population générale : images et réalités » (SMPG), dont nous présentons ici les principaux résultats. Cette recherche-action vise à mieux comprendre les représentations sociales de la population vis-à-vis de la santé mentale à travers trois archétypes fabriqués historiquement, socialement, culturellement et médicalement : le « fou », le « malade mental », le « dépressif ». L'hypothèse générale est que ces trois dénominateurs sont utilisés par les populations dans des stratégies globales de désignation d'une part et d'accès aux soins d'autre part. L'enquête permet d'étudier en effet les différences de perceptions entre ces « mots » employés couramment par la population et les médias, et d'appréhender par là même quelles implications ces représentations sociales peuvent avoir sur l'accès aux soins pour les personnes qui le nécessitent.

MÉTHODOLOGIE D'ENQUÊTE

Cette recherche-action internationale multicentrique, menée depuis 1997, a deux objectifs principaux :

- décrire les représentations sociales liées à la « folie », la « maladie mentale », la « dépression » et aux différents modes d'aide et de soins, et estimer la prévalence des principaux troubles psychiques dans la population générale âgée de plus de 18 ans ;
- sensibiliser les partenaires sanitaires, sociaux, associatifs et politiques à l'importance des problèmes de santé mentale dans la population générale.

Pour chaque site participant à l'enquête, les données sont recueillies par des enquêteurs formés, grâce à des questionnaires administrés au cours d'entretiens en face à face auprès de personnes sollicitées dans la rue, anonymement, en respectant des quotas sociodémographiques (sexe, âge, catégorie socioprofessionnelle et niveau d'éducation) de manière à constituer un échantillon aussi représentatif que possible de la population vivant sur la zone géographique concernée. Pour chaque personne interrogée, les questions explorent ses propres représentations ainsi que la présence de troubles mentaux actuels ou passés et les recours thérapeutiques et/ou aides utilisés.

Suite à la publication des premiers résultats de l'enquête SMPG en 2001 (première phase d'enquête : 1998–2000) [3-5], le ministère de la Santé (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Drees]) a formalisé et soutenu une demande pour la constitution d'un échantillon représentatif de la population française. C'est ainsi qu'entre 2000 et 2004 une quarantaine de sites ont été réalisés.

En 2005, ce sont les Directions régionales des affaires sanitaires et sociales (Drass) Nord-Pas-de-Calais et Provence-Alpes-Côte-d'Azur qui ont formalisé et soutenu la constitution d'un échantillon représentatif de leur région, c'est-à-dire l'extension de l'enquête SMPG sur respectivement 9 et 3 nouveaux sites [6,7]. D'autres sites français ont aussi participé à l'enquête tels que Nanterre, Nouvelle-Calédonie (Nouméa, Brousse et îles) et Brest.

Par ailleurs, utile pour la définition des besoins en santé mentale et nécessaire à l'évaluation des perceptions relatives à la folie, cette recherche multicentrique est un outil d'aide à l'élaboration des politiques nationales de santé mentale. Le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), dans le cadre de sa mission de collaboration internationale, fournit une aide méthodologique et met à disposition des équipes internationales qui en font la demande un réseau d'experts pour la réalisation de cette enquête. L'enquête SMPG a ainsi été réalisée aux Comores, à Madagascar (2 sites), l'Île Maurice, Alger (Algérie), Bruxelles (Belgique), Halkida (Grèce), Nouakchott

(Mauritanie), Tunis (Tunisie), Trieste (Italie), Séville (Espagne), Principauté des Asturies (Espagne) et Tanger (Maroc).

Depuis son commencement en 1997, l'enquête SMPG a été réalisée sur 79 sites : 66 sites nationaux et 13 internationaux, soit près de 70 000 personnes interrogées :

- plus de 58 000 individus en France (dont 2 500 dans les DOM) ;
- plus de 11 500 individus pour l'ensemble des sites internationaux.

À partir des résultats de la deuxième phase, une base nationale a été constituée par la Drees par redressement des résultats par rapport au recensement de 1999.

L'analyse tentera de donner une photographie fiable des représentations sociales du « fou », du « malade mental », du « dépressif » en France à la fin du XX^e siècle et au début du XXI^e. L'importance du nombre d'interviews et la représentativité nationale de cette étude permettront de confirmer ou non l'existence voire la persistance des stéréotypes habituels concernant le « fou », le « malade mental » et le « dépressif ».

Les trois concepts de « fou », « malade mental » et « dépressif » ont permis d'appréhender largement les images qui illustrent le champ psychiatrique en population générale. Nous ne les employons pas en termes de diagnostics ou de jugement de valeurs, mais en tant que représentations sociales structurantes et illustratives du champ psychiatrique globalement. Ces trois questions ouvertes sont proposées systématiquement en début d'enquête : « Selon vous, qu'est-ce qu'un "fou" ? » « Selon vous, qu'est-ce qu'un "malade mental" ? » « Selon vous, qu'est-ce qu'un "dépressif" ? »

En plus des premières images, déjà hautement significatives, nous avons essayé d'y associer des comportements ou des conduites étudiées par la recherche Inecom [8] comme représentation pouvant être ou non attribuée au « fou », au « malade mental », au « dépressif ». Dix-huit comportements ont été listés qui vont d'« être triste » à « commettre un meurtre ». Est demandé à l'interviewé si ces comportements relèvent selon lui d'un comportement attribuable à un « fou », un « malade mental » ou un « dépressif » ou à aucune de ces trois catégories ; si ce comportement est normal ou anormal ; dangereux ou peu dangereux¹.

1. Selon vous quelqu'un qui :

- pleure souvent, et qui est la plupart du temps triste est : « fou », « malade mental », « dépressif », « aucun des trois » ? normal/anormal ? dangereux/peu dangereux ?
- tente de se suicider est...
- prend régulièrement des drogues (cannabis, héroïne, cocaïne, etc.) est...
- boit régulièrement des boissons alcoolisées est...
- bat régulièrement son mari ou sa femme ou ses enfants est...
- est violent envers les autres et les objets est...
- est violent envers lui-même est...
- délire, hallucine est...
- est déficient intellectuel, attardé est...
- fait des crises, des convulsions (chute, tremblements, bave, évanouissement, etc.) est...
- a un comportement bizarre est...
- a un discours bizarre, sans aucun sens est...
- est négligé, souvent sale est...
- est isolé, en retrait, cherche à être seul est...
- est anxieux est...
- commet un viol est...
- commet un inceste est...
- commet un meurtre est...

L'enquête aborde ensuite les représentations liées à l'exclusion, la responsabilité, les soins et la guérison possibles pour le « fou », le « malade mental » et le « dépressif », leur acceptation par la société, par la famille, ainsi que les types de soins pouvant leur être offerts. Elle aborde, enfin, l'image de l'hôpital psychiatrique, les attitudes et comportements que l'intéressé aurait pour un proche « fou », « malade mental » ou « dépressif », et aussi quelle serait son attitude s'il envisageait un problème de santé mentale pour lui-même.

Voir aussi l'encadré méthodologique en fin de texte.

RÉSULTATS

LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

L'image du « fou »

Les mots pour le dire

Pour la population générale, le « fou » est inadapté au monde, à la société, à la réalité, il ne correspond à aucun des schémas qui régissent l'individu. La seule loi concernant le « fou » est qu'il n'est concerné par aucune. Il ne semble pas répondre à la psychologie humaine ; on peut même se demander s'il répond aux lois de la physique. Le « fou » a quelque chose d'irréel tant il n'est pas de cette réalité. C'est de l'imprévisibilité, du fou que naît le danger. Ne correspondant à rien il est capable de tout (tableau 8.1).

Tableau 8.1. Analyse de la question « Selon vous, qu'est-ce qu'un fou ? » par le logiciel Alceste. Les dix mots les plus significativement attachés à la thématique du fou

CHI2	Forme
1 866,20	acte
1 788,89	danger
1 662,67	fait
1 607,43	malade mental
1 548,28	norme
1 501,44	raison
1 443,73	réalité
1 266,47	perdu
954,34	monde
912,07	société

Source : Enquête SMPG, ministère de la Santé ASEP-CCOMS-EPSM Lille-Métropole, Exploitation CCOMS.

Les comportements attribués au « fou » sont le meurtre pour 45 % des enquêtés, le viol (39 %), l'inceste (37,6 %), la violence envers les autres (29 %). Viennent ensuite le fait de battre son conjoint, ses enfants (30,6 %), le délire (28 %) et d'avoir un discours bizarre (21 %) (figure 8.1).

Perception de l'exclusion, de la responsabilité et de la guérison du « fou »

Les enquêtés pensent qu'un « fou » est reconnaissable à première vue à son comportement (47 %), plus qu'à son apparence (14 %) ou à son discours (14 %).

Parmi les enquêtés, 86 % considèrent qu'un « fou » n'est pas responsable de sa folie, et 76 % qu'il n'est pas responsable de ses actes. La grande majorité (80 %) estime qu'il n'a pas conscience de son état et 45 % qu'il ne souffre pas. Selon la population, il est exclu du monde du travail (89,5 % des répondants), de la société (83 %) et aussi de sa famille (65 %) (figure 8.2).

Diverses causes sont attribuées à la folie : les événements de vie (25,5 % des réponses), une origine physique (24 %) ou la prise de drogue (10 %).

Un tiers des enquêtés pensent que l'on peut guérir un « fou », 67 % qu'il faut le soigner même sans son consentement et 70 % par un professionnel de la psychiatrie. Les causes de la « folie » n'étant pas connues, toutes les thérapies sont envisagées : médicaments (22 %), hospitalisation (19 %), psychothérapie (13 %) et soutien relationnel (11 %). Seuls 22 % déclarent connaître d'autres lieux que l'hôpital psychiatrique pour soigner un fou. Parmi eux, un quart citent des lieux de consultation, 18 % des lieux de vie et 16 % le domicile.

Parmi les enquêtés, 16,5 % déclarent connaître un « fou » parmi leur famille, leurs amis ou leurs voisins.

Plus des trois quarts conseilleraient à un proche « fou » d'être hospitalisé et un tiers le soigneraient à la maison. En revanche, 74 % répondent qu'une famille peut accepter un proche « fou » soigné ou actuellement en traitement. La grande majorité (93 %) estime que la présence d'un proche « fou » à la maison est une charge et nécessite une aide en cas de danger pour les autres (49 %).

Enfin, 140 personnes (0,4 %) déclarent avoir été soignées pour « folie » : par hospitalisation (27 %), médicaments (26 %), psychothérapie (20 %), ou consultation (15 %) et 42 % d'entre elles s'en déclarent satisfaites.

L'image du « malade mental »

Les mots pour le dire

De même que le « fou », le « malade mental » est perçu comme un être différent, un autre, mais contrairement au « fou » on peut lui attribuer une maladie, une cause et un traitement médical. Le désordre est ici franchement organique (cérébral, physiologique, cerveau, tumeur, traumatisme, accident) : s'il y a une maladie, alors il existe une cause et un traitement. Le « malade mental » est plus rassurant que le « fou » car il est compris par les médecins et les psychiatres.

« Mais au-delà du trouble, c'est le handicap qui marque par son importance. Être malade mental, c'est avoir un handicap lourd et en particulier intellectuel (attardé, niveau, débile, déficient) » [9]. Il souffre d'un problème psychologique, d'un handicap, il y a une forte dualité entre physique et psychique qui fait référence pour le « malade mental » à l'arsenal héréditaire et biologique et recouvre en partie la notion de handicap mental (tableau 8.2).

De nombreux comportements violents et dangereux sont associés à l'image du « malade mental » : commettre un viol (46 % versus 39 % pour le « fou »), un inceste (46 % versus 37,6 %), être violent envers soi-même (45 % versus 22 %), être violent envers les autres (43 % versus 29 %) et battre régulièrement son conjoint ou ses enfants (40 %). Par ailleurs, lui sont aussi attribués le délire (48 % versus 28 %), la déficience intellectuelle (48 %) et le discours bizarre (34 %).

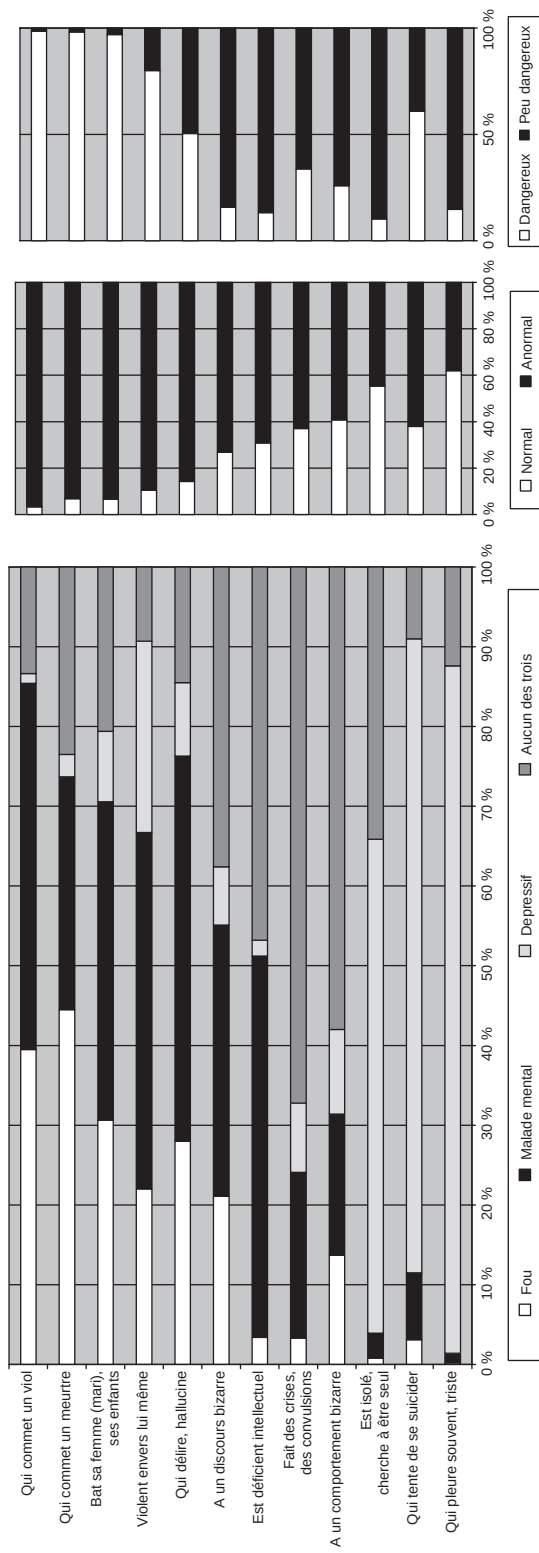


Figure 8.1.
 Représentations du « fou », du « malade mental », du « dépressif », de la normalité et du danger.
 Lecture : Selon vous, *quelqu'un qui commet un viol est fou ? malade mental ? dépressif ? Aucun des trois. Normal, anormal ? Dangereux, peu dangereux ?*
 Source : Enquête SMPG, DREES, ASEP, CCOMS-EPSM Lille-Métropole, Exploitation CCOMS.

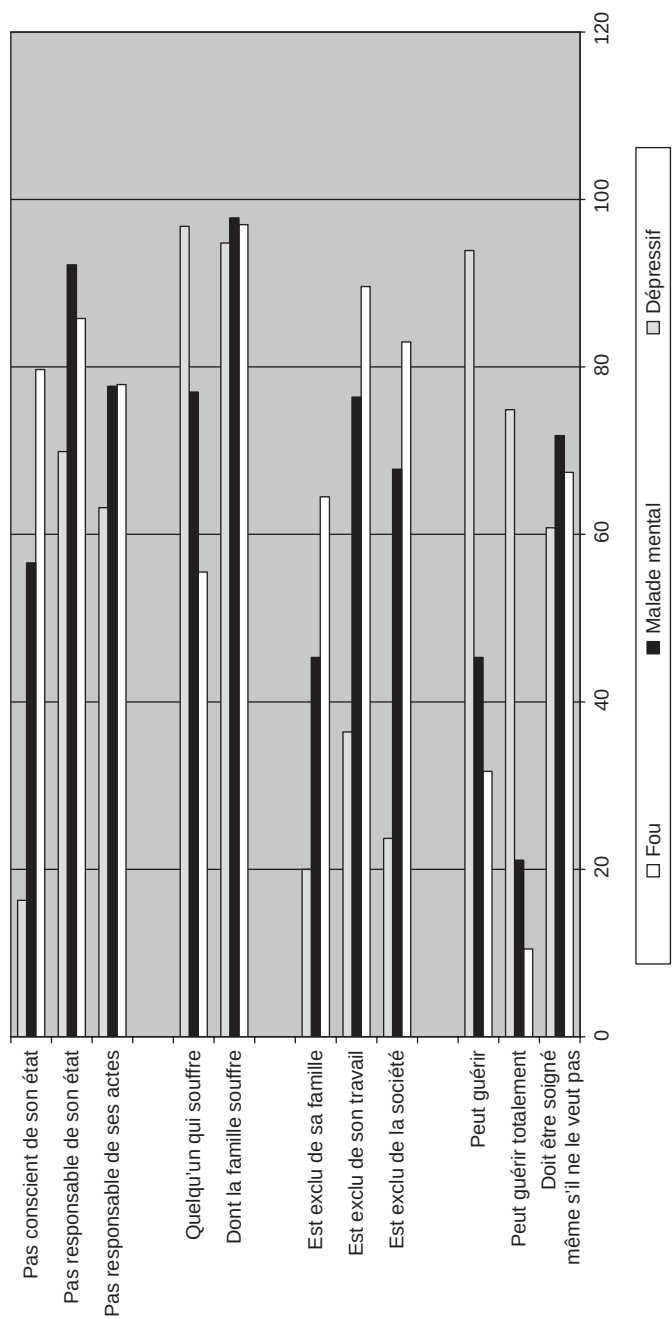


Figure 8.2.
Perception de la conscience, la responsabilité, l'exclusion, la souffrance et la guérison du « fou », du « malade mental » et du « dépressif ».
Source : Enquête SMPG, DREES, ASEP, CCOMS-EPSM Lille-Métropole, Exploitation CCOMS.

**Tableau 8.2. Analyse de la question « Selon vous, qu'est-ce qu'un malade mental ? » par le logiciel Alceste.
Les dix mots les plus significativement attachés
à la thématique du malade mental**

CHI2	Forme
3 071,21	cerveau
2 464,97	maladie
2 144,14	troubler
1 893,01	naissance
1 617,79	psychologie
1 360,76	psychisme
1 356,84	mental
1 343,68	déficient
1 301,75	atteindre
1 166,20	fou

Source : Enquête SMPG, ministère de la Santé ASEP-CCOMS-EPSM Lille-Métropole, Exploitation CCOMS.

L'analyse par le logiciel Alceste montre à l'évidence l'origine médicale, physique, attribuée au « malade mental ».

Pour les conduites attribuables au « malade mental », cela dépasse en pourcentage celles attribuées au « fou » pour cinq des six comportements violents. En revanche, ne lui sont pas attribués : pleurer (1,1 %), se suicider (8 %), prendre des drogues (12 %), boire régulièrement de l'alcool (7 %), avoir un comportement bizarre (18 %), faire des crises de convulsion (21 %), être sale et négligé (4,7 %), être isolé (3 %), être anxieux (3 %). Comme le « fou », il n'a guère d'émotions, ne pleure pas, ne tente pas de se suicider, n'est ni sale ni négligé, ni isolé. Il est décrit comme plus réceptif à l'entourage, ne boit pas, ne se drogue pas. Comme le « fou », le « malade mental » a cette faculté de poser problème à autrui plus qu'à lui-même (figure 8.1).

Les enquêtés pensent qu'on reconnaît un « malade mental » à son comportement (37,5 %) et son discours (22 %). La grande majorité pense qu'il n'est pas responsable de sa maladie (92 %) ni de ses actes (78 %).

Perception de l'exclusion, de la responsabilité et de la guérison du « malade mental »

Un peu plus de la moitié des enquêtés pense que le « malade mental » n'a pas conscience de sa maladie et 77 % qu'il souffre (versus 55 % pour le « fou »). Il est perçu comme exclu du monde du travail (76 %), de la société (68 %) et aussi de sa famille (45 %) (figure 8.2).

Les causes attribuées sont d'abord d'origine physique ou du côté du handicap mental (54 % des réponses). Pour 55 % des enquêtés, un « malade mental » peut guérir. Environ les trois quarts estiment qu'il doit être soigné même sans son consentement et qu'il n'est pas possible de le soigner sans médicament. Les soins les plus cités pour le « malade mental » sont les médicaments (28 %), la psychothérapie (17 %), l'hospitalisation (17 %) et le soutien relationnel (13 %). Près des trois quarts conseilleraient à un proche « malade mental » d'être hospitalisé ou de voir un

psychiatre (70 %). De plus, 38 % des personnes enquêtées connaissent d'autres lieux que l'hôpital psychiatrique pour soigner un « malade mental » ; parmi eux, les lieux de vie et d'hospitalisation représentent plus de la moitié des réponses.

Environ un tiers des enquêtés déclarent connaître un « malade mental », parmi leur famille ou leurs amis. Pour 83 % des personnes, une famille peut accueillir à nouveau un proche « malade mental » soigné ou en traitement, mais plus de la moitié refuseraient de soigner un proche « malade mental » chez elles. La présence d'un proche « malade mental » à la maison représenterait une charge pour 92 % des personnes interrogées, et une aide extérieure serait requise en cas de danger pour autrui (43 %).

Enfin, 252 personnes (0,7 %) déclarent avoir déjà été soignées pour maladie mentale, par traitement médicamenteux (40 %), hospitalisation (20 %) ou psychothérapie (23 %) et 67 % d'entre elles ont été satisfaites des soins.

L'image du dépressif

Les mots pour le dire

La « dépression » fait référence, dans le discours de la population, à la souffrance psychologique. On retrouve là une théorie empirique de l'humeur. Les personnes décrivent spontanément le « dépressif » comme quelqu'un de triste, qui pleure, qui voit la vie en noir, qui a perdu le goût de vivre. La dépression est aussi caractérisée par une causalité environnementale (problèmes affectifs, relationnels, familiaux, professionnels) ; elle ne survient pas du fait de la vie psychique (tableau 8.3).

Tableau 8.3. Analyse de la question « Selon vous, qu'est-ce qu'un dépressif ? » par le logiciel Alceste. Les dix mots les plus significativement attachés à la thématique du dépressif

CHI2	Identification
4 460,06	triste
4 234,91	vie
3 988,59	noir
3 983,69	peau
3 484,31	mal
2 392,65	arriver
2 383,38	goût
2 235,55	voir
2 062,25	pleurer
1 873,91	sentir

Source : Enquête SMPG, ministère de la Santé ASEP-CCOMS-EPSM Lille-Métropole, Exploitation CCOMS.

Les comportements tels que pleurer souvent, tenter de se suicider, être isolé ou en retrait sont majoritairement attribués au « dépressif » (respectivement 87 %, 80 %, 62 %). D'autres comportements qui lui sont moins souvent associés sont à souligner : être anxieux (37 %), boire régulièrement des boissons alcoolisées (24 %), être violent envers soi-même (24 %) et être négligé (23 %) (figure 8.1).

Les personnes interrogées estiment qu'on le reconnaît à première vue à son apparence (37 % des réponses) plus qu'à son comportement (24 %).

Perception de l'exclusion, de la responsabilité et de la guérison du « dépressif »

Pour plus de la moitié des enquêtés (63 %), le « dépressif » est responsable de ses actes, mais pour 70 % il n'est pas responsable de sa dépression. La quasi-totalité estime qu'il est conscient de son état (84 %) et qu'il souffre (97 %), de même que sa famille. De plus, la plupart des enquêtés pensent qu'un « dépressif » n'est pas exclu de son travail (64 %), ni de la société (76 %), ni de sa famille (80 %) (figure 8.2).

Ce sont les événements de vie (26 % des réponses), les problèmes sentimentaux (16 %), les problèmes de travail (13 %), ou relationnels (10 %) qui sont le plus cités en tant que causes de la « dépression ». La quasi-totalité des personnes (94 %) pensent que l'on peut guérir un « dépressif », 75 % pensent que l'on peut le guérir totalement et 60,5 % que l'on doit le soigner même s'il ne le veut pas. En outre, 41 % des interrogés pensent que l'on peut le soigner sans médicaments, la moitié conseillerait à un proche dépressif de consulter un professionnel de la psychiatrie et 41 % un généraliste. Le recours le plus cité pour soigner un « dépressif » est le médicament (28 %) ; arrivent ensuite l'entourage (27 %), le soutien relationnel (25 %) et la psychothérapie (21 %). Près des trois quarts ne conseilleraient pas à un proche « dépressif » d'être hospitalisé et autant déclarent connaître d'autres lieux que l'hôpital psychiatrique pour soigner un « dépressif » ; parmi eux, la maison, la famille (43 %), des lieux d'hospitalisation (26 %) et enfin des lieux de consultations (16 %).

Les trois quarts des enquêtés déclarent connaître un « dépressif » dans leur entourage, famille, amis ou collègue (9 %). La quasi-totalité des personnes (96 %) déclarent qu'une famille peut accueillir à nouveau un proche « dépressif » s'il est soigné en traitement et 82 % estiment qu'elles le feraient pour un de leur proche. Toutefois, ce proche serait une charge à la maison pour 72 % et une aide extérieure serait demandée en cas de danger pour le proche (33 %), si la charge quotidienne devient insupportable (21 %) ou si la souffrance est manifeste (11 %).

Enfin, 6 840 personnes (19 %) déclarent avoir déjà été soignées pour dépression, par médicaments (58 %), psychothérapie (18 %), hospitalisation (8 %) et soutien relationnel (4 %), et 81 % des personnes qui disent avoir été soignées pour dépression ont été satisfaites des soins.

On peut dire que le « fou » est fou, que le « malade mental » a une maladie mentale et que le « dépressif » fait une dépression. On s'aperçoit dans les mots utilisés par les Français que le « malade mental » a hérité de tous les stigmates du « fou » et de la caution médicale en prime. On peut dire que les notions de « fou » et de « malade mental », en termes d'archétypes, jouent indubitablement un rôle dans l'imaginaire collectif. Pour Henri Ey, en ne parlant que de maladies mentales, on aurait pu réduire la question de la folie à une insignifiance. Ce n'est manifestement pas le cas.

Pour résumer :

« Les représentations sociales sont des tentatives de réponse à un questionnement sur la condition humaine. Le "fou" correspond à la question de la maîtrise de soi et de sa propre liberté psychique. Le "malade mental" correspond à l'impossibilité de concevoir la pensée comme l'émanation d'un organe. Le "dépressif" correspond à la difficulté d'être un être sensible et donc sujet de souffrances. » [9]

Ni « fou », ni « malade mental », ni « dépressif » : « aucun des trois »

Dans les questions concernant les comportements attribuables au « fou », au « malade mental » et au « dépressif », un certain nombre d'entre eux n'ont été attribués à aucun des trois archétypes par défaut (Figure 8.1).

Pour la population française « aucun des trois » est celui : « qui est négligé et sale » (69,5 %), « qui fait des crises de convulsion » (67,5 %), « qui boit régulièrement » (65 %), « qui est anxieux » (60 %), « qui prend de la drogue » (59 %), « qui a un comportement bizarre » (58 %) ; à moindre titre, celui : « qui est déficient intellectuel » (47 %) « qui a un discours bizarre » (37 %) et « qui est en retrait » (34 %).

Les comportements violents ne sont pas référés à la catégorie « aucun des trois » : « qui commet un meurtre » (23 %), « qui est violent envers les autres » (17,5 %), « qui commet un viol » (13 %), « qui bat régulièrement sa femme, son mari ou ses enfants » (20 %) et « qui commet un inceste » (15 %).

Enfin, le délire n'est cité que par 14 % des enquêtés, « qui pleure souvent » par 12 %, et seulement 8 % pour « qui tente de se suicider ».

IMPACT DES FACTEURS SOCIAUX ET PSYCHIATRIQUES SUR LES REPRÉSENTATIONS

« On relèvera simplement que, selon le milieu social, les différences dans les représentations sont étonnamment faibles, comme si l'univers culturel de classe était largement dominé par celui de la société tout entière. » [10]

On notera par exemple, parmi les différences enregistrées, que les cadres et membres de professions intellectuelles supérieures utilisent moins le terme de « fou » et lui substituent celui de « malade mental », voire de « dépressif » pour qualifier des personnes ayant des comportements bien définis (proposés dans le questionnaire). On peut supposer que les membres des catégories les plus instruites ont intégré la terminologie médicale, qui a remplacé la « folie » par la « maladie mentale », davantage que ceux d'autres catégories comme les agriculteurs et les retraités, plus ancrés dans un système de valeurs et un langage « traditionnels ».

De la même façon, on peut constater que les représentations des personnes présentant des troubles mentaux (identifiés par le questionnaire diagnostique Mini International Neuropsychiatric Interview [MINI]) ou un risque suicidaire, diffèrent peu de celles de l'ensemble de la population. Par exemple, quel que soit le sexe, la proportion des personnes souffrant de troubles dépressifs récurrents estimant que « quelqu'un qui tente de se suicider » est « dépressif » est pratiquement la même (environ 80 %) que pour l'ensemble de la population. Les qualifications de « fou » (3 à 4 %) et de « malade mental » (8 à 9 %) ne sont que peu retenues dans les deux cas, tandis que 7 à 8 % estiment qu'un tel individu n'est ni « fou », ni « malade mental », ni « dépressif ». Une faible différence apparaît pour estimer qu'il s'agit de quelqu'un de « normal » : c'est le cas d'un peu moins de 40 % de l'ensemble de la population et d'environ 45 % des personnes souffrant de troubles dépressifs récurrents. Autre exemple : le fait de présenter au moins un trouble psychique ne modifie pratiquement pas, par rapport aux personnes n'en souffrant pas, le sentiment qu'un « fou » est exclu de la société (80 à 85 %). Il en est de même quant à un « malade

mental » (65 à 70 %) et à un « dépressif » (23 à 26 %). Ce constat se retrouve au sein de chaque catégorie sociale.

Autrement dit, pas plus que l'appartenance à un groupe social, le trouble mental actuel ne modifie les représentations consensuelles. Selon Claudine Herzlich,

« à travers nos conceptions de la maladie, nous parlons en fait d'autre chose : de la société et de notre rapport à elle. Parce qu'elle exige interprétation, la maladie devient support de sens, signifiant dont le signifié est le rapport de l'individu à l'ordre social » [11].

En ce sens, la maladie mentale, déviance sociale stigmatisante, sans doute plus que les autres maladies, ferait l'objet de l'imposition de valeurs et de normes communes, par le pouvoir médical et psychiatrique, lui-même « instrumentalisé » par le pouvoir politique. Le savoir médical, écrit encore Claudine Herzlich, est plus qu'une lecture, il est « un processus de construction de la maladie en tant que situation sociale marquée du signe de la déviance » [11]. Le médecin nomme la déviance biologique et, ce faisant, il crée la déviance sociale.

DISCUSSION

Les trois items choisis pour décrire les représentations (« fou », « malade mental » et « dépressif ») conditionnent pour partie les opinions émises. Ce choix s'est opéré suite une enquête pilote qui a déterminé ces termes comme pertinents dans le vocabulaire populaire pour décrire ce qui relève du champ de la santé mentale. Les résultats présentés par ailleurs [5,10,12] confirment que les trois termes « fou », « malade mental » et « dépressif » correspondent pour la population à des notions très différentes quant à la gravité perçue et la possibilité de soin. Toutefois, le champ sémantique et lexical des représentations (savoir socioanthropologique) ne recouvre pas celui du diagnostic psychiatrique (savoir médical). Par exemple, la notion de « dépression », entendue par les enquêtés, ne recouvre pas forcément la dépression cliniquement reconnue comme telle. L'utilisation d'un vocabulaire psychiatrique pour explorer les représentations (par exemple : psychose, anxiété, dépression) aurait sans doute facilité la comparaison entre représentations et diagnostics, mais nous aurait éloigné de la représentation populaire du « fou », du « malade mental » et du « dépressif ». La médicalisation de la formulation des questions aurait alors induit un biais de désirabilité sociale, influant les réponses des enquêtés vers une vision médicale. C'est ce qui se passe dans les enquêtes utilisant des « vignettes cliniques » pour décrire les représentations ; la vignette correspond à une représentation médicale de la maladie, qui vient forcer la réponse du sujet dans ce champ sémantique.

L'IMAGE DU « FOU »

Nous sommes en face de l'image d'une personne difficilement curable, traitable, « cataloguable ». Cette image du « fou » renvoie aux archétypes de la violence plus qu'à celle de la pathologie. Le « fou » trouve ses étologies dans une origine complexe, mal identifiée, par des conduites anormales. Il est perçu comme peu guérissable et non intégrable. Exclu de sa famille et encore plus de la société et du monde du travail, la population n' imagine pas sa place ailleurs qu'à l'hôpital

psychiatrique, même s'il s'agit d'un proche. Les médicaments sont perçus comme les soins essentiels. Les comportements très largement anormaux et dangereux qui sont l'apanage des délinquants et qui conduisent généralement en prison lui sont attribués majoritairement.

Cela justifie que l'hôpital psychiatrique et les médicaments soient la réponse majoritaire, d'autant plus que le « fou » est vu comme responsable ni de sa folie, ni de son état, ni de ses actes. Notons néanmoins une contradiction : 75 % des Français considèrent qu'une famille peut accueillir à nouveau un « fou » s'il est soigné ou traité. Le « fou » est donc l'archétype de la peur, du danger, de l'urgence, de l'imprévisibilité. Il en découle logiquement que peu de personnes déclarent connaître un « fou » dans leur entourage. Le fait de dire qu'ils en connaissent un ne modifie pas leur représentation.

L'IMAGE DU « MALADE MENTAL »

L'image du « malade mental » dans la population renvoie à celle du « fou » tant pour les comportements violents qui lui sont attribués que pour la notion d'anormalité, de danger, d'incurabilité, de soins à l'hôpital psychiatrique et d'exclusion. Comme pour le « fou », il n'y a pas de possibilité de guérison d'après une majorité d'interviewés, et l'exclusion reste forte. Néanmoins, l'origine de la maladie mentale pour les enquêtés est à chercher dans les problèmes physiques et le handicap. Les chiffres de guérison et d'exclusion sont donc moindres que pour la figure du « fou ». L'irresponsabilité des actes, de la maladie est massive et elle va de pair avec la notion d'hospitalisation sous contrainte. Le « malade mental », et à moindre titre le « fou », est perçu comme étranger, incompréhensible, imprévisible. Malgré les bons sentiments, accepter quelqu'un de « malade mental » à la maison est décrit comme extrêmement difficile par la population.

Pour la population générale, le « malade mental » comme le handicapé *doit être placé* ; les alternatives à l'hospitalisation en hôpital psychiatrique sont peu connues, mais concernent surtout les foyers, les lieux de vie, les cliniques qui deviennent garants de la paix sociale, et diminuent la charge qui reste lourde pour les familles.

Notons un fait majeur marquant : les actes criminels sont spontanément « médicalisés » par la population et déresponsabilisés. Le lieu où doivent être ces « criminels – médicalisés – déresponsabilisés » est essentiellement l'hôpital psychiatrique. La confusion entre « folie », « maladie mentale » et « délinquance » est nette dans la population. La peur du « fou » et encore plus du « malade mental » reste majeure (les actes dangereux et anormaux sont attribués essentiellement et majoritairement au « fou » et au « malade mental »). Cela nécessite un lieu de contention sociale : l'hôpital psychiatrique. La médecine psychiatrique devient un garant de la sortie des « malades mentaux » et des « fous » – dont la particularité est de se voir attribuer tous les actes de délinquance. On comprendra aisément le débat sur la nécessité d'encadrer médicalement les individus « pervers sexuels », incestueux, violents, voire criminels, sortant de prison. La psychiatrie représente la possibilité de garantir la vie dans la cité pour ceux-ci, la non-récidive pour la population – non-récidive ou demande de garantie du corps social à une discipline censée expliquer, soigner, guérir le délinquant transformé en « fou » ou « malade mental »

suivant les cas. Ce vaste dilemme, cette ambivalence générale sont retrouvés dans les résultats de cette recherche.

On comprend aisément à la lecture de ce travail les confusions entre « fou », « malade mental » et « délinquant », hôpital psychiatrique et prison. Et ce d'autant plus que la majorité des services de psychiatrie sont fermés en France, et synonymes de contention et de rétention. Cette stigmatisation très puissante pour les populations de l'hôpital psychiatrique et par extension du service de soins psychiatriques public explique la stratégie utilisée par les populations et une partie de la psychiatrie pour permettre l'accès aux soins : se dire dépressif, soit fréquentable.

L'IMAGE DU « DÉPRESSIF »

À partir de ce qui a été dit, le « dépressif » ne peut être qu'un personnage familial, davantage pris en charge par son entourage, responsable, humain, souffrant, guérissable et non délinquant. La majorité des personnes peuvent s'identifier au « dépressif », et lui attribuer des comportements plus normaux et moins dangereux. La dépression est vue comme une maladie, une notion à l'antipode de celle de « malade mental » ou de « fou ».

La psychothérapie et le soutien relationnel sont beaucoup plus cités pour le « dépressif », et l'hospitalisation est déconseillée. Les professionnels de la santé en général et les relations sont les premiers recours aux soins pour ces personnes « dépressives » qui ne sont pas perçues comme exclues de leur famille. Toutes les personnes ayant des pathologies peuvent se retrouver dans cette appellation. Le proche « dépressif » n'est pas exclu de sa famille. Notons néanmoins qu'il y a une très mauvaise connaissance de l'offre de soins en général pour les interviewés tant pour le « fou », le « malade mental » que pour le « dépressif ». Les consultations de secteur sont très peu citées.

« AUCUN DES TROIS »

Les comportements classés dans « aucun des trois » ont majoritairement une explication culturelle, sociale (être négligé, sale, comportement bizarre), une étiologie connue (convulsions) ou un facteur externe identifié (alcool et drogues). Il y a donc dépsychiatisation dès qu'une explication sociale ou une étiologie réelle est trouvée au trouble, avec une déstigmatisation de ces personnes. C'est assez paradoxal dans la mesure où il faut bien savoir que 20 à 25 % des personnes emprisonnées le sont pour cause de toxicomanie, alors que, d'après la recherche SMPG, quelqu'un « qui se drogue régulièrement » n'est pas considéré majoritairement comme « fou », « malade mental » ou « dépressif ». « Aucun des trois » ne concerne pas les comportements violents qui sont renvoyés plutôt aux figures de « fou » et de « malade mental ». « Aucun des trois » fait partie des stratégies pour éviter la stigmatisation et le label. Enfin, les personnes ayant un trouble au MINI ont les mêmes représentations sociales.

CONCLUSION

Les représentations sociales sont des tentatives de réponse à un questionnement sur la condition humaine. On peut dire que le « fou » *est* fou, le « malade mental » *a* une maladie mentale et le « dépressif » *fait* une dépression. Le « fou » correspond à la question de la maîtrise de soi et de sa propre liberté psychique. Le « malade mental » correspond à l'impossibilité de concevoir la pensée comme l'émanation d'un organe. Le « dépressif » correspond à la difficulté d'être un être sensible et donc sujet de souffrances.

La confusion entre folie, maladie mentale et délinquance/criminalité est prédominante dans la population française. Pour elle, le « fou » et le « malade mental » restent *l'autre* – pas soi. On comprend aisément le débat actuel sur la nécessité d'encadrer médicalement les criminels sortant de prison assimilés aux « malades mentaux ». Dans cette conception, la psychiatrie devient avant tout le garant social de la non-récidive et non pas du soin. C'est toute l'ambiguïté de ces représentations sociales, qui clivent le champ de la santé mentale entre d'une part les « fous » et les « malades mentaux » (les *autres*, pas nous-mêmes, à surveiller et à soigner, considérés comme potentiellement dangereux et délinquants), et d'autre part les « dépressifs » (soi-même, victimes, souffrants et guérissables). Ces représentations trouvent leur origine dans la confusion historique entre psychiatrie et justice, soins et enfermement, hôpital et prison [13], et dans la séparation des populations pauvres, à l'époque des hospices généraux, entre les justiciables emprisonnables et les « fous » soignables. Elles peuvent être de puissants relais de l'exclusion sociale des personnes ayant des troubles psychiques importants et interviennent évidemment dans l'accès aux soins pour les personnes le nécessitant. En ce sens, elles sont un problème majeur de santé publique. Il convient de les étudier, d'en tirer toutes les conséquences en termes d'organisation de soins et de communication vers la population et les médias, ainsi qu'en termes de modifications des pratiques de la psychiatrie et en particulier des conditions d'hospitalisation.

ENCADRÉ MÉTHODOLOGIQUE

La population. 38 000 personnes de plus de 18 ans en France métropolitaine et 2 500 dans les DOM-TOM ont servi à effectuer la base nationale. Ont été exclus du champ certains groupes comme les personnes vivant en institutions, en maisons de retraite, hospitalisées, incarcérées, ou sans domicile fixe.

L'outil. Le questionnaire comprend deux axes principaux : un axe socioanthropologique et un axe épidémiologique. Il se termine par le recueil des données sociodémographiques.

1. Les images

Le questionnaire sur les représentations a été construit de manière multicentrique en France et dans l'océan Indien par une équipe de recherche pluridisciplinaire. Il s'agit d'appréhender ce que l'interviewé pense du « fou », du « malade mental » et du « dépressif », de son mode de soin, de sa curabilité, de son exclusion ou insertion.

Les images sont saisies par trois types de questions.

- Des questions générales de type ouvert :

– Selon vous, qu'est-ce qu'un « fou » ?

– Selon vous, qu'est-ce qu'un « malade mental » ?

– Selon vous, qu'est-ce qu'un « dépressif » ?

Un ordre aléatoire défini par la feuille de route de chaque enquêteur a été mis en œuvre afin d'éviter le biais systématique de contamination des réponses entre elles. Cette approche est intermédiaire entre l'enquête d'opinion avec questions fermées et l'enquête de psychologie sociale proprement dite. Habituellement, les travaux sur les représentations sociales sont effectués à partir d'entretiens individuels. La reconstruction en représentation sociale est effectuée par un enquêteur à partir de différents entretiens avec nombre de sujets restreint. C'est ce que nous avons fait dans une première étude sur 7 sites français et étrangers à partir de 10 personnes indicatrices clefs. Puis, nous avons repris ces enquêtes en y appliquant les méthodes sociologiques et épidémiologiques pour transformer les données qualitatives en questions ouvertes, semi-ouvertes et fermées. La méthodologie finale adoptée ne permet pas d'entrer dans le détail mais d'appréhender la notion collective. Les réponses à ces questions ont été notées intégralement par les enquêteurs.

L'analyse des données recueillies a été faite par le logiciel Alceste [14-16], d'analyse lexicale par contexte et segments de texte – développée par le Centre national de la recherche scientifique (CNRS) et l'Agence nationale pour la valorisation de la recherche (Anvar).

- Des questions « semi-ouvertes en précodage »

Ce type de question permet à l'enquêté de répondre librement aux questions et c'est ensuite que l'enquêteur fera correspondre la réponse énoncée au codage établi et répertorié dans un guide. Soulignons que les différents codages ont été construits grâce à la phase pilote de l'enquête. L'ensemble des questions étaient alors ouvertes et ce sont les réponses données à l'époque qui ont servi de base à l'élaboration des codages.

Les questions semi-ouvertes abordent, entre autres, les thématiques suivantes : l'image qu'a la population du « fou », « malade mental », « dépressif » ; les causes qu'elle attribue pour expliquer la « folie », la « maladie mentale » et la « dépression » ; la connaissance de l'offre de soins ; l'accueil ou non chez soi d'une personne dite « folle », « malade mentale », « dépressive ».

- Des questions fermées

Ces questions concernent, entre autres, la classification d'actes ou de la vie de tous les jours attribuables au « fou », au « malade mental », au « dépressif », ou à aucune de ces trois catégories, actes décrits comme dangereux ou pas, anormaux ou pas.

Les questions fermées abordent aussi les questions de la responsabilité, de la souffrance, de la conscience du trouble, de la guérison possible, des modes de soins, de l'exclusion, de l'acceptation chez soi d'un proche « fou », « malade mental » ou « dépressif ». Enfin, l'avis de l'enquêté lui-même est étudié, s'il a déjà eu un problème de santé mentale, s'il a consulté pour cela, s'il a vu un médecin ou un psychiatre, et la manière dont il s'est fait soigner.

2. La réalité

Chez le même interviewé seront recherchés grâce au questionnaire MINI les principaux troubles psychiques (troubles de l'humeur, troubles anxieux, addiction aux drogues, alcools, troubles psychotiques, risque suicidaire, insomnie). Ce questionnaire a été développé par Sheehan et Lecrubier [17] à partir de classifications internationales standardisées. La qualité de cet instrument est variable en fonction du trouble considéré, et les résultats obtenus sont fortement tributaires du contenu du mode de recueil. Nous avons utilisé le MINI dans le cadre de la Classification internationale des maladies (CIM 10) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Une fiche complémentaire en cas de présence de trouble met en évidence la durée de celui-ci, son retentissement, le sentiment d'être malade qu'il occasionne, la gêne qu'il engendre, les différents modes de soin et de prise en charge effectués par l'interviewé pour le traiter.

3. Les données sociodémographiques

La dernière partie du questionnaire sert à collecter l'ensemble des données sociodémographiques : sexe, âge, catégorie socioprofessionnelle, niveau d'étude, revenus. Croyance et immigration sont renseignées de façon facultative – l'intéressé est libre de répondre s'il le veut.

La durée totale de passation du questionnaire est de trois quarts d'heure environ.

Cette étude complète la première analyse effectuée sur les 9 premiers sites d'enquêtes en France métropolitaine [5]. La méthodologie de l'enquête a été décrite par ailleurs [3], ainsi que les principaux résultats [5,12,18-20].

Références

- 1 Moscovici S., *La Psychanalyse, son image et son public*, 2^e éd., Paris, PUF, 1976.
- 2 Jodelet D., « Représentations sociales : un domaine en expansion », in Jodelet D. (ed.), *Représentations sociales*, Paris, PUF, 1989, p. 79-103.
- 3 Roelandt J.-L., Caria A., Mondière G., « La Santé mentale en population générale : images et réalités. Présentation générale de l'enquête », *L'Information Psychiatrique*, n° 76 (3), 2000, p. 279-292.
- 4 Eynaud M., Casse R., Dellas B., et al., « La Santé mentale en Guadeloupe : résultats préliminaires de l'étude "La santé mentale en population générale : images et réalités" », *L'Information Psychiatrique*, n° 76 (3), 2000, p. 293-298.
- 5 Anguis M., Roelandt J.-L., Caria A., « La perception des problèmes de santé mentale : les résultats d'une enquête sur neuf sites », *Études et Résultats*, n° 116, 2001, p. 1-8.
- 6 DRASS-DDASS, CCOMS/EPISM Lille-Métropole, ASEP, Fascicule « Santé Mentale en Nord Pas-de-Calais : Images et Réalités », 2008.
- 7 DRASS Provence-Alpes-Côte d'Azur, CCOMS/EPISM Lille-Métropole, ASEP, Santé mentale en population générale : image et réalité dans la région Provence Alpes Côte d'Azur, *InfoStat*, n° 9, 2009.
- 8 L'INECOM : The International Network for Cultural Epidemiology and community Mental Health, Montreal WHO Collaborating Centre, Douglas Hospital, Montreal, 1993.
- 9 Defromont L., « Les Mots pour dire la folie », *Santé Mentale*, n° 93, 2004, p. 46-48.
- 10 Surault P., « Milieu social et santé mentale : représentations, stigmatisation, discrimination », *L'Information Psychiatrique*, n° 81 (4), 2005, p. 313-324.
- 11 Herzlich C., « Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social », in Augé M., Herzlich C., eds, *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Montreux, Éditions des Archives Contemporaines, 1983.
- 12 Defromont L., Roelandt J.-L., « Les Représentations sociales du fou, du malade mental et du dépressif », *L'Information Psychiatrique*, n° 79, 2003, p. 887-894.

- 13 Roelandt J.-L., « Pour en finir avec la confusion entre psychiatrie et justice, hôpital psychiatrique et prison, soins et enfermement », *L'Information Psychiatrique*, n° 85, 2009, p. 525-535.
- 14 Reinert M., « Alceste : une méthode d'analyse des données textuelles et une application : Aurélia de Gérard de Nerval », *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, n° 26, 1990, p. 24-54.
- 15 Reinert M., « Les Mondes lexicaux et leur logique à travers l'analyse statistique d'un corpus de récits de cauchemars », *Langage et Société*, n° 66, 1993, p. 5-39.
- 16 Reinert M., « Un logiciel d'analyse lexicale », *Alceste. Cahier de l'Analyse des Données*, n° 4, 1996, p. 471-484.
- 17 Sheehan D.C., Lecrubier Y., « The Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI) : the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSMIV and ICD-10 », *J Clin Psychiatry*, n° 59 Suppl 20, 1998, p. 22-23.
- 18 Bellamy V., Roelandt J.-L., Caria A., Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale, *DREES, Études et Résultats*, 2005, p. 347.
- 19 Roelandt J.-L., Caria A., Anguis M., et al., « La Santé mentale en population générale : résultats de la première phase d'enquête 1998-2000 », *L'Information Psychiatrique*, n° 79 (10), 2003, p. 867-878.
- 20 Bellamy V., Roelandt J.-L., Caria A., « Premiers résultats de l'enquête "Santé mentale en population générale : images et réalités" », *L'Information Psychiatrique*, n° 81 (4), 2005, p. 295-304.

9

Prise en compte et financement de la santé mentale

Pascal DUPIRE

Sous ses différentes formes, la stigmatisation au quotidien des patients atteints d'une pathologie psychiatrique est malheureusement une réalité difficile à nier. Mais qu'en est-il de la place réservée à la santé mentale par les institutions politiques qui nous gouvernent ?

Les pathologies psychiatriques sont, sans nul doute, parmi les plus fréquentes. Le rapport 2001 sur la santé mentale dans le monde [1] faisait état d'un pourcentage dans la population générale de 20 à 25 en ce qui concerne les personnes qui présentaient à un moment de leur vie un trouble mental. Parmi les enfants, plus de 10 % souffraient d'un trouble mental ou du développement.

Dans la région européenne de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), on apprenait dans le même rapport de 2001 [1] que près de 6 % des adultes souffraient chaque année de dépression grave, avec une augmentation des cas retrouvés chez les adolescents. La consommation excessive d'alcool y concernait 41 millions d'adultes.

Toujours dans la même zone Europe, le nombre de patients atteints de schizophrénie était de 6,6 millions (environ 0,7 % de la population). Le nombre de suicides était estimé, selon les pays, entre 11 et 36 pour 100 000 habitants.

On peut également évoquer les autres atteintes psychiatriques, comme les troubles de l'humeur, les troubles névrotiques, les troubles graves de personnalité et les diverses addictions que l'on rencontre également très fréquemment.

Par ailleurs, il ne faut pas oublier l'apparition fréquente de problèmes somatiques chez de nombreux patients présentant des affections psychiatriques chroniques. Il peut s'agir des conséquences des traitements ou d'une mauvaise hygiène de vie.

Dans le monde, les problèmes de santé mentale concernent donc des millions de personnes qui en souffrent parfois jusqu'à en mourir.

Mais le vécu des patients, aussi douloureux qu'il soit, n'est pas le seul problème engendré par les pathologies psychiatriques. On peut aussi évoquer, de manière beaucoup plus terre à terre, l'énorme coût économique lié aux problèmes de santé mentale [2]. Selon une étude de l'organisation internationale du travail [3], il se situerait entre 3 et 4 % du produit national brut (PNB) des États membres de l'Union Européenne.

En Angleterre, la dépression chez l'adulte aurait occasionné une dépense de 15,46 milliards d'euros en 2002 (309,2 euros par habitant). Or, seulement 636 millions d'euros concernaient directement les soins apportés aux malades, la plus grande partie de cette somme exorbitante étant consécutive à la perte d'emploi due à l'absentéisme ou à un décès prématuré.

En l'an 2000, on estimait en France à 31,9 millions le nombre de journées de travail perdues dans le cadre d'un état dépressif.

Selon une publication de 1997 [4], la diminution des performances au travail des personnes atteintes de troubles mentaux et non traitées entraînerait des coûts induits cinq fois supérieurs à ceux consécutifs à l'absentéisme.

Par ailleurs, les pathologies psychiatriques chroniques particulièrement invalidantes comme la schizophrénie entraînent souvent une incapacité totale au travail et donc le versement d'une allocation. Bien que modeste et sans doute insuffisante à l'échelle de la personne ainsi aidée, cette dernière coûte très cher à la collectivité.

On peut également ajouter les effets collatéraux sur les familles des patients qui leur consacrent souvent beaucoup de temps et d'énergie.

Ce tour d'horizon sur les conséquences humaines et économiques de la santé mentale est rapide et sans doute incomplet, mais il permet de mieux appréhender l'ampleur du problème. Face à ce dernier, on peut se demander si les moyens nécessaires sont bien alloués par le pouvoir politique. La psychiatrie est-elle traitée avec le même égard que les autres spécialités médicales ? Pour tenter de répondre le plus objectivement possible à ces interrogations, nous allons nous fonder sur un ouvrage publié en 2001 par l'OMS, *l'Atlas : Ressources consacrées à la santé mentale dans le monde* [5]. On y retrouve l'ensemble des données de chaque pays membre de l'OMS au sujet des moyens apportés à la santé mentale.

Le premier critère pris en considération est l'existence ou non dans chaque pays d'une politique de santé mentale bien définie présentée dans un document spécifique par le gouvernement, afin de fixer des objectifs visant à améliorer la situation de la santé mentale. On constate que cette politique de santé mentale était absente dans plus de 40 % des États membres. Dans le cas contraire, elle avait le plus souvent été mise en place après 1980.

En ce qui concerne la mise à disposition des médicaments psychotropes, il s'avère qu'il existe une grande disparité entre les États : 20 % d'entre eux ne disposaient même pas d'un antidépresseur de base (l'amitriptyline), ni d'un neuroleptique ancien (la chlorpromazine). Dans de nombreux pays, même si ces produits étaient disponibles, leur prix constituait une limite pour les plus démunis.

En outre, 72 % des pays déclaraient avoir un budget propre pour la santé mentale dans le cadre de leur budget de la santé. Plus des deux tiers (dont 16 % de pays riches) des 91 pays qui avaient donné des informations précises à ce sujet octroyaient moins de 1 % des dépenses de santé à la psychiatrie. Les plus mauvais chiffres étaient surtout retrouvés en Afrique. Pour l'Europe, seuls 54 % des États dépassaient les 5 % du budget global de la santé alloués à la santé mentale. Les meilleurs

restaient toujours en dessous des 10 %. Pour la France, le chiffre se situait entre 1 et 5 % seulement.

Parmi les pays, 87 % déclaraient que les soins de santé constituaient une activité bien définie au niveau des soins de santé primaire. Malheureusement, seuls 59 % des pays (51 % de la population) disposaient de moyens matériels pour prendre en charge les troubles mentaux les plus graves.

Dans le monde, le nombre moyen de lits psychiatriques était de 1,6 pour 10 000 habitants (plus de 10 pour 10 000 en France). Pour plus de 40 % des pays (65 % de la population mondiale), ce chiffre était inférieur à 1.

L'OMS fait également le constat d'un déficit en personnel soignant spécialisé en psychiatrie. Le nombre de psychiatres était inférieur à 1 pour 100 000 habitants dans 52,7 % des pays (69,2 % de la population mondiale). Les écarts sont considérables entre les pays selon leur niveau économique. En France, on totalisait plus de 10 psychiatres pour 100 000 habitants.

La répartition mondiale des personnels infirmiers psychiatriques entre pays pauvres et pays riches était aussi très inégale. On en trouvait en moyenne 12,63 pour 100 000 habitants. Dans 45,7 % des États (43,8 % de la population mondiale), le chiffre était inférieur à 1 pour 100 000 habitants. La France n'avait pas communiqué son chiffre.

Le nombre de psychologues intervenant dans le domaine de la santé mentale était en moyenne de 6,43 pour 100 000 habitants, avec là aussi une disparité très importante en fonction du niveau économique des pays. Là non plus, pas de chiffre communiqué par la France.

En ce qui concerne les travailleurs sociaux intervenant dans le secteur de la santé mentale, on en dénombrait 8,64 en moyenne pour 100 000 habitants, avec là aussi une répartition très inégale et pas de donnée pour la France.

Malgré leur relative ancienneté, les chiffres qu'apportait ce rapport de l'OMS [5] datant de 2001 sont sans nul doute toujours d'actualité. Ils mettent donc en évidence le manque de moyen mis à disposition de la santé mentale par les différents pays, particulièrement dans les pays en voie de développement, mais aussi dans la plupart des pays riches.

Recentrons-nous à présent sur la France. Il pourrait être intéressant de mieux appréhender ce que nos hommes (et femmes) politiques pensent de la santé mentale. À l'heure de l'explosion des nouveaux médias, un passage en revue de leur site Internet peut sans doute nous amener quelques informations.

Le site du ministère de la Santé et des Sports [6] donne accès à un nombre assez important de documents évoquant de près ou de loin la santé mentale. Le plus souvent, il y est question de dépression et de suicide, moins fréquemment de schizophrénie. Il est difficile de trouver des chiffres détaillés au sujet des moyens mis à disposition de la psychiatrie et les objectifs du gouvernement dans ce domaine sont exposés de manière peu explicite. On peut y trouver le rapport Couty [7] qui avait donné lieu à polémique au début 2009.

Si l'on effectue une recherche sur le site du président de la République [8] en tapant le mot « psychiatrie », peu de liens apparaissent. Le plus significatif concerne le fameux discours d'Antony du 2 décembre 2008 [9] qui faisait suite à un événement tragique impliquant un patient atteint de psychose chronique. Cette intervention était a priori destinée à calmer l'angoisse de l'opinion publique en rappelant que, selon les propos mêmes du Président Sarkozy, « des gens dangereux dans la rue, c'est un

scandale ». Ce discours allait surtout dans le sens d'une volonté de sécurisation de la population face à la menace que pourraient représenter les personnes atteintes d'une pathologie psychiatrique, celles-ci étant donc assimilées à une source potentielle de danger.

Sur le site de l'UMP [10], le Pr Juvin tente de mettre en évidence une vision plus positive pour les patients présentant une pathologie mentale, ainsi que pour leur famille, suite au discours du président de la République et à sa réforme de la psychiatrie.

Le Parti socialiste [11], lui, donne accès à un nombre réduit de liens sur la santé mentale. On y trouve bien sûr une réaction au discours présidentiel cité plus haut, mais presque rien d'autre, pas de communiqué ni de réel programme à ce sujet. Si l'on recherche le mot « schizophrénie », on n'obtient aucun article sur la maladie mentale, mais deux liens sont présents, le premier dénonçant « La schizophrénie du Président de la République », le deuxième évoquant le fait qu'il y ait « toujours une forme de schizophrénie chez les responsables politiques »...

Le site du Modem [12] lui non plus ne donne pas d'information sur la santé mentale. On trouve toutefois une pétition contre les propos de Nicolas Sarkozy et un lien où l'on parle des « pouvoirs publics devenus schizophrènes ». Décidément...

Le Parti communiste [13] s'insurge contre le Président qui confondrait « santé et répression ». Il en est de même pour le Nouveau parti anticapitaliste (NPA) [14] qui parle de « dérive sécuritaire ».

Sur le site des Verts [15], quelques rares articles sont disponibles, mais tous assez anciens et ne donnant pas d'idée très précise sur leur vision de la santé mentale.

Quant au site du Front national [16], il ne donne aucune information, aucun communiqué sur le sujet. Il en est de même pour le site du Nouveau Centre [17] qui répond à la requête « santé mentale » ou « psychiatrie » par : « veuillez vérifier que l'orthographe est correcte ».

En résumé, si Nicolas Sarkozy n'avait pas prononcé son discours du 2 décembre 2008 à Antony, bien peu de documents auraient été mis en ligne par les différents partis politiques. La psychiatrie ne semble pas être un sujet médiatique pour nos politiques.

Il existe une inadéquation profonde entre les conséquences énormes des pathologies psychiatriques sur la santé publique mondiale ainsi que sur l'économie des différents pays et les moyens proportionnellement dérisoires qui sont mis en œuvre pour lutter contre ce problème. On peut s'étonner de cet état de fait présent dans la plupart des États, même parmi les plus riches.

Les habitants des pays en voie de développement sont particulièrement démunis en capacité de soins psychiatriques, mais si l'on compare la proportion de leur budget pour la santé mentale par rapport à leur budget de la santé, les chiffres se rapprochent globalement de ceux des pays riches.

D'après l'OMS [5], la part du budget de la santé attribuée à la psychiatrie devrait être de l'ordre de 5 à 15 %. Nous avons pu constater que beaucoup d'efforts sont donc à prévoir pour la plupart des pays. Le chiffre de la France est en particulier très insuffisant.

Les autres spécialités médicales sont proportionnellement mieux financées. Cela ne serait-il pas consécutif à une forme de stigmatisation de la psychiatrie par nos institutions politiques ?

Il est certain que la population se montrera dans son ensemble très satisfaite et rassurée, par l'ouverture de nouveaux centres d'imagerie par résonance magnétique (IRM) ou par l'annonce d'un plan de lutte contre le cancer. La médiatisation d'une augmentation importante des fonds alloués aux soins des patients schizophrènes et à leur meilleure réinsertion dans la société serait sans nul doute accueillie moins favorablement par l'opinion publique. Dans ce cas, le bénéfice électoral pour nos politiques risquerait d'être fort limité.

Lorsque nos dirigeants interviennent à propos de la santé mentale, c'est le plus souvent en réaction à des drames isolés fortement médiatisés comme ceux de Grenoble et de Pau, avec le risque de renforcer encore l'idée déjà bien ancrée dans l'opinion publique que les malades mentaux sont sans nul doute dangereux et qu'il faut s'en protéger.

Références

- 1 Organisation Mondiale de la Santé, *Le Rapport sur la santé mentale dans le monde 2001. Santé mentale : une nouvelle approche, de nouveaux espoirs*, Copenhague, note d'information à la presse, 2001.
- 2 Organisation Mondiale de la Santé, *Santé mentale : relever les défis, trouver des solutions*, Rapport de la Conférence ministérielle européenne de l'OMS, 2006.
- 3 Gabriel P., Liimatainen M.R., *Mental health in the workplace*, Genève, Organisation Internationale du Travail, 2000.
- 4 Kessler R.C., Frank R.G., « The impact of psychiatric disorders on work loss days », *Psychological Medicine*, 1997, p. 861-873.
- 5 Organisation Mondiale de la Santé, *Atlas : Ressources consacrées à la santé mentale dans le monde*, Genève, 2001.
- 6 www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr.
- 7 Couty E., *Missions et organisation de la santé mentale et de la psychiatrie*, Rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé et des Sports, 2009.
- 8 www.elysee.fr.
- 9 Discours de Monsieur le Président de la République, « L'hospitalisation en milieu psychiatrique », Antony, 2 décembre 2008.
- 10 www.u-m-p.org.
- 11 www.parti-socialiste.fr.
- 12 www.mouvementdemocrate.fr.
- 13 www.pcf.fr.
- 14 www.npa2009.org.
- 15 www.lesverts.fr.
- 16 www.frontnational.com.
- 17 www.nouveaucentre.fr.

10

Droits et statuts des personnes en situation de handicap psychique

Jacques ROUMAGNOU

Si les représentations sociales des maladies mentales sont le plus souvent négatives [1] et génératrices de discriminations, il existe, à côté d'une discrimination individuelle concernant le sujet, une discrimination structurelle, moins visible, s'adressant au groupe dans son ensemble [2]. Elle peut concerner des textes de loi réduisant les droits individuels des personnes atteintes de troubles mentaux, ou tout autre avantage socioéconomique. A contrario, l'action conjointe des associations, des usagers, des professionnels de la santé mentale, conjuguée à la volonté politique, peut aller à l'encontre de cette discrimination structurelle et créer des mesures législatives et réglementaires plus favorables aux personnes en situation de handicap.

À partir de l'analyse de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 [3], de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [4], on s'interrogera sur la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » [5].

Grâce à sa nouvelle définition du handicap, la reconnaissance du handicap psychique distinct du handicap mental, le droit à compensation personnalisé, cette loi marque-t-elle une avancée législative importante et donne-t-elle un regard nouveau sur le handicap psychique ?

Si la loi de 1975 reconnaissait le handicap comme « une réalité imposant une charge à la société », la nouvelle loi n'inverse-t-elle pas le raisonnement en considérant le sujet handicapé comme une personne, un citoyen à part entière, certes limité

dans sa participation et son insertion dans la société mais pouvant, grâce à un droit à compensation, vivre de manière décente et participative ?

Enfin, ne peut-on établir un parallèle entre les évolutions des représentations sociales du handicap et les acquisitions de nouveaux droits et statuts pour les personnes concernées ?

La réponse à ce questionnement passe par la mise en perspective de deux thématiques à explorer dans leurs interactions :

- le handicap et l'évolution de son modèle conceptuel ;
- les lois et règlements le concernant.

LE HANDICAP, UNE ÉVOLUTION/RÉVOLUTION DU CONCEPT

Alors qu'auparavant ce sujet ne passionnait guère, la notion de handicap a, depuis une trentaine d'années, fait l'objet d'âpres controverses qui ne sont pas encore éteintes.

ORIGINES DU TERME

Le terme – d'origine anglaise : *hand in cap* – n'est apparu en France que dans les années 1950 à la naissance de politiques publiques s'adressant aux infirmiers, puis dans la législation : loi du 23 novembre 1957 [6] sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés.

LE HANDICAP AU SENS COMMUN

La notion de handicap est dans son sens commun assez floue car elle englobe des difficultés très diverses : physiques, mentales, psychiques, sensorielles, légères ou sévères, fixées ou évolutives, de causes organiques, psychologiques, ou socioéconomiques.

Dans son rapport aux normes en vigueur et dans une société donnée, ce terme générique évoque incapacité ou limitation dans la participation à la vie quotidienne. Contrairement à la maladie que l'on soigne et dont on guérit, le terme de handicap renvoie au caractère permanent, fixé de l'incapacité.

Quelles qu'en soient les causes ou les manifestations, le terme est loin d'être neutre. Chargé d'affects, il fait appel aux représentations de la société qui voit dans le handicap une marque caractéristique qui différencie, éloigne et discrimine. Stigmatisant pour les personnes concernées, il fut longtemps rejeté par les professionnels de santé mentale qui se sont exprimés dans des débats passionnés lors du vote de la loi de 1975. Les soignants en psychiatrie sont restés très longtemps opposés à l'attribution d'un statut de handicapé aux malades mentaux dans l'idée que cela confinerait leurs malades dans des « ghettos » et entraverait leurs projets de soins.

LE HANDICAP DANS LA LOI DU 30 JUIN 1975 [3]

Cette grande loi fondatrice, procurant un statut et une garantie de ressources pour les personnes handicapées, ambitieuse et généreuse, marque un tournant social

important : elle inscrivait le passage d'une prise en charge fondée sur la notion d'assistance à une prise en charge reposant sur la notion de solidarité.

Cependant, la loi, restant sur un plan strictement administratif, ne donnait pas une définition précise du handicap ; tout au plus a-t-elle contribué à réifier le concept. Simone Veil, ministre de la Santé, avait expliqué lors du vote : « sera considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales ».

Des critères permettaient à ces commissions de classer des personnes par rapport à leurs déficiences et de leur accorder, avec le statut de personnes handicapées, des ressources (allocation adultes handicapés [AAH], allocation compensatrice) pour améliorer leur vie.

« Cette approche empirique ménageait souplesse et possibilités d'évolution, mais créait le risque d'appréciations hétérogènes » [7].

Un concept plus constructif et plus opérationnel s'avérait donc nécessaire.

CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS (CIH) DITE CLASSIFICATION DE WOOD [8]

Le concept du handicap s'est trouvé clarifié et structuré en 1980 par la publication de la CIH, par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), attribuée à Philip Wood [9]. Elle reposait sur trois plans :

- la déficience correspondant à l'aspect lésionnel (perte de substance ou altération d'une structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique) ;
- l'incapacité représentant le côté fonctionnel. Elle résulte d'une difficulté partielle ou totale concernant la capacité d'accomplir une activité ;
- le désavantage social qui, pour un individu donné, limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (pour l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels).

Ce modèle d'analyse discriminant et restrictif utilisait un système axé sur l'individu, et uniquement fondé sur la maladie et ses conséquences.

L'évolution internationale des représentations sociales du handicap, la demande pressante des professionnels de santé, des milieux associatifs et d'usagers devaient conduire à sa révision.

CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP, DE LA SANTÉ (CIF) [10]

À travers une nouvelle grille de lecture, la CIF s'est éloignée d'une classification des conséquences de la maladie pour devenir une classification des composantes de la santé. Elle est de ce fait « universelle » car elle s'applique à tous. La CIF repose en effet sur l'affirmation fondamentale selon laquelle « la source du désavantage résulte d'une défaillance de l'environnement » ; l'amélioration de la situation des personnes handicapées se fera par des actions qui profiteront à l'ensemble de la population et non par des mesures spécifiques.

Cette nouvelle approche – très innovante, révolutionnaire même – interroge le handicap à partir d'un regard médical mais aussi social et environnemental, selon les composantes suivantes :

- les structures anatomiques, et les fonctions organiques (aspect médical) ;

- l'activité et la participation sociale (aspect psychologique et social) ;
- les facteurs contextuels (l'environnement dans lequel la personne vit), géographiques, physiques, soutiens à disposition, aides techniques et médicamenteuses ; ils sont considérés comme fondamentaux tout comme les facteurs personnels (sexe, âge, mode de vie, histoire de vie).

Le principe méthodologique de la CIF consiste à articuler le lien entre les problèmes médicaux et les facteurs contextuels et personnels, en postulant idéalement qu'il n'y a pas de personne handicapée mais seulement des situations handicapantes.

La CIF donne ainsi le moyen de décrire une vaste gamme de circonstances concernant le fonctionnement humain et les restrictions qu'il peut subir. Elle permet de déterminer pour chaque incapacité les obstacles et les facteurs facilitateurs.

L'impact de la CIF devait changer les mentalités et était de nature à conduire à la révision des corpus législatifs et réglementaires, comme en témoigne le vote de la loi du 11 février 2005 et sa définition du handicap.

LA DÉFINITION DU HANDICAP DANS L'ARTICLE 2 DE LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005

Le handicap décrit dans la loi se décline ainsi :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

La loi précise donc que le handicap résulte de l'interaction de deux réalités : d'une part, les incapacités qu'une personne peut connaître du fait des déficiences dont elle est porteuse, d'autre part le contexte environnemental.

LOI N° 2002-303 DU 4 MARS 2002 [4]

Cette loi constitue une reconnaissance forte du droit des usagers et des malades.

S'il existe un changement important intervenu dans le domaine de la santé au cours des dernières années, c'est bien la transformation de la relation patient-soignant, et l'émergence des associations d'usagers après le vote de la loi du 4 mars 2002.

Cette loi, élaborée à la suite des États généraux de la santé – de l'automne 1998 à juin 1999 avec une importante participation – répondait à une forte demande du public pour une médecine plus humaine et pour une plus grande participation des usagers du système de santé à l'ensemble des décisions les concernant.

Véritable loi de « démocratie sanitaire », elle consacre – notamment dans son article II – les droits des malades, instaure la participation de leurs associations au système de santé, clarifie les responsabilités des professionnels et redéfinit l'élaboration des politiques de santé.

En dehors du renforcement des droits de la personne (droit à la confidentialité, protection de la vie privée, protection contre les discriminations), le texte consacre les droits individuels spécifiques au système de santé : le droit à l'information, le

droit réaffirmé à un consentement libre et éclairé, le droit de chacun d'accéder, s'il le souhaite, à son dossier médical.

Elle instaure par ailleurs un droit à une réparation équitable des conséquences du risque sanitaire, permettant une indemnisation pour tous les accidents médicaux non fautifs, et elle rénove le droit de la responsabilité médicale.

LOI N° 2005-102 DU 11 FÉVRIER 2005 [5]

Cette loi représente un tournant majeur longtemps attendu par les personnes handicapées et leurs associations.

De la même importance que la loi de 1975, cette loi du 11 février 2005 marque sans aucun doute, après 30 ans de statu quo, un tournant majeur dans l'histoire des politiques publiques menées en direction des personnes en situation de handicap. Attendue depuis plusieurs années, elle fut désignée par le président de la République Jacques Chirac comme un de ses trois chantiers prioritaires avec la sécurité routière et la lutte contre le cancer. Elle répondait au constat d'insuffisances du droit en vigueur concernant la prise en compte des personnes handicapées dans de nombreux domaines (règles d'accessibilité, scolarisation des enfants et adolescents en difficulté du fait de leur handicap, emploi des personnes handicapées et obligations de l'État vis-à-vis d'elles, situation des personnes polyhandicapées peinant à trouver un accueil et un accompagnement nécessaire).

Les progrès de la médecine et des techniques autorisant une espérance de vie plus longue et de meilleure qualité devaient conduire à une réforme en profondeur du système. Il en était de même dans les domaines de la santé mentale où les évolutions des soins psychiatriques réduisaient les temps d'hospitalisations, grâce aux découvertes chimiques, aux progrès des psychothérapies, des techniques de réhabilitation psychosociale et aussi par l'installation de la continuité des soins apportée par la politique de secteur.

Mais, alors que les lits en psychiatrie se fermaient – 120 000 en 1970, 71 000 en 1997 –, un plus grand nombre de personnes en situation de handicap psychique et leurs familles étaient laissées dans un isolement toujours plus grand.

Parallèlement à ces progrès techniques et scientifiques, l'évolution des mentalités s'attachait à vouloir réduire la discrimination et l'exclusion de la vie ordinaire d'une partie de la population défavorisée, notamment des personnes en situation de précarité.

Enfin, l'évolution du concept du handicap à travers les nouvelles définitions internationales de l'OMS conduisait à une ouverture, plus sociale, différente d'une approche purement médicale et sanitaire.

La loi de 2005 devait prendre ces constats en compte : à travers elle et les tout premiers articles du texte, la collectivité nationale s'attache à garantir à toute personne handicapée sa solidarité, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.

Parmi ses multiples facettes (droits de l'enfant handicapé, insertion professionnelle, accessibilité des locaux, Maison départementale des personnes handicapées [MDPH], etc.), la loi évoque une nouvelle forme de handicap : celui qui est rattaché à une altération des fonctions psychiques. Son approche soulève de nombreuses interrogations.

LE HANDICAP PSYCHIQUE

« La loi reconnaît que l'on peut être en situation de handicap, c'est-à-dire confronté à une limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société [...] du fait d'une affection psychique. » [11].

Jusqu'alors, l'usage était d'utiliser le terme de handicap mental pour toutes les déficiences intellectuelles, sans distinctions.

Le terme de handicap psychique renvoie à des difficultés de la vie quotidienne et sociale, chez des personnes présentant une pathologie mentale avérée. Même si ces difficultés sont insuffisamment définies, elles sont assez concrètes pour que le terme soit communément admis. Pour mieux identifier le concept, nous nous efforcerons d'apporter des données plus rigoureuses sur le handicap psychique et ses procédures d'évaluation. En dehors de la littérature et des travaux plus anciens, nous avons privilégié pour notre réflexion, deux références à des travaux récents [12,13]. Ces travaux répondaient à une demande de projets de recherche sur cette thématique par différentes instances, notamment la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Émergence du concept. Un problème de santé publique, un enjeu politique

Le handicap psychique ainsi désigné concerne un nombre considérable de personnes. Deux chiffres donnent déjà l'idée de l'importance du problème : les troubles mentaux sont la première cause d'attribution d'invalidité par la Sécurité sociale (13 000 en 1998, soit 26,7 % des pensions) et la deuxième « affection de longue durée » – 100 000 nouvelles demandes en 2000 (source : Caisse nationale d'assurance maladie [CNAM]).

Pour les seuls troubles schizophréniques, la prévalence est de 1 % de la population en France. Des troubles psychiques sévères touchent 3 à 5 % des personnes durant leur existence ; les maladies psychiques sont la première cause d'hospitalisation avant les maladies cardiovasculaires et le cancer [14,15].

En 1998, une personne sur quatre demandant une AAH souffre de déficience psychique [15] ; c'est la deuxième cause de cette demande d'allocation derrière les difficultés motrices [16].

Première approche : l'Association Croix-Marine d'aide à la santé mentale

Cette association de soignants, créée en 1952 et ayant pour objectifs de développer la protection ou l'entraide psychologique et sociale des malades, avait déjà retenu dans les années 1950, en précurseur, le terme de handicap psychique pour les patients qui sortaient de l'hôpital psychiatrique.

Un livre de combat : *Le Livre blanc des partenaires de santé mentale* [17]

À l'initiative de l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam), le *Livre blanc*, présenté en 2001, a été élaboré par des associations d'usagers, l'Association française de psychiatrie (AFP), la Fédération française de psychiatrie (FFP), et la Fédération française des présidents de Commissions médicales d'établissements (CME) des hôpitaux psychiatriques.

« Pour la première fois des représentants d'usagers-patients et familles et de soignants se sont réunis pour proposer ensemble des réponses aux graves problèmes que rencontrent les patients de la psychiatrie dans la cité. » [18]

S'agissant d'un véritable enjeu politique, les éléments de la problématique étaient posés : « rendre visible » une population de plus de 600 000 personnes, informer la collectivité sur le handicap psychique, faire en sorte que le droit des personnes en cause soit respecté.

Pour « faire exister » cette population, il fallait proposer un terme pour la désigner (on ne défend pas le droit des fantômes) et une définition pour la particulariser. L'expression « handicap psychique » fut retenue pour le différencier des autres handicaps et plus particulièrement du handicap mental.

De cette opposition devait naître une définition. Certaines définitions « ne parviennent à se poser qu'en s'opposant » [19].

D'après le *Livre blanc*, le handicap psychique se différencie du handicap mental selon trois critères (capacités intellectuelles, médicalisation, variabilité) :

- les capacités strictement intellectuelles : elles peuvent rester vives dans le handicap psychique, toujours déficientes dans le handicap mental ;
- les soins sont nécessaires et persistants dans le handicap psychique, marginaux dans le handicap mental ;
- la variabilité dans les manifestations du handicap psychique s'oppose à la fixité des incapacités du handicap mental.

« Du côté du handicap psychique, la variabilité des manifestations de la maladie crée constamment une incertitude qui demande des ajustements incessants. Ces derniers peuvent épuiser les meilleures volontés [...] ceci explique que ces incapacités peuvent rendre la vie personnelle et sociale très difficile. » [17]

Ces différences trop tranchées entre le handicap psychique et le handicap mental ne pouvaient-elles pas susciter des réserves ? Les auteurs du *Livre blanc* s'en prémunissent : « le fait que toutes les situations intermédiaires soient possibles n'enlève rien à l'intérêt de la distinction demandée ».

Quoi qu'il en soit, les conséquences sont une extrême fragilité. Pour les auteurs du *Livre blanc*,

« le handicap psychique provoque une extrême fragilité. Cette fragilité demande à être expliquée, car elle est parfois peu visible pour un tiers non averti [...] ce sont les capacités relationnelles qui sont gravement perturbées. Ces relations avec soi-même et avec les autres sont au cœur de la vie personnelle et sociale des individus. Ceci explique la gravité des situations provoquées par les troubles psychiques. »

Les particularités du handicap psychique posées, un des objectifs du *Livre blanc* consiste à « faire en sorte que les droits des personnes soient respectés » tant en ce qui concerne les droits prévus dans les textes et correspondant à des situations particulières, que les droits pour le financement de l'accompagnement.

Les droits et règlements prévus dans les textes codifient trois moments particuliers : la mise sous protection juridique, l'hospitalisation non volontaire et l'article du Code pénal (art. 122-1) sur l'appréciation de la responsabilité.

Ils sont à faire respecter sans concessions, car les incapacités sociales, le déni de la maladie, souvent présent, peuvent empêcher les personnes en cause de les faire valoir.

Les autres droits évoqués concernent la protection du statut du sujet, le droit d'être accompagné, de bénéficier d'un suivi médical, psychologique et social continu, d'avoir la possibilité de conserver ou de développer un minimum de lien social.

Le *Livre blanc* s'inscrivait dans le cadre d'une réflexion engagée pour l'élaboration d'un rapport parlementaire demandé par le Ministère, le rapport Charzat [20], qui en reprendra plusieurs grandes lignes.

Le Rapport Charzat [20]

Commandité en vue de « mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap, du fait de troubles psychiques et [de] donner les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches », le Rapport Charzat – se référant à la classification de Wood – a apporté une contribution importante à la clarification du concept.

La défaillance des fonctions psychiques répond à de multiples causes : maladies mentales, mais aussi maladies neurologiques, traumatisme cérébral, intoxications chroniques (alcool, drogues).

Conformément à sa mission, le rapport se focalise sur et se limite aux conséquences sévères des maladies mentales : les psychoses (comme la schizophrénie), les troubles dépressifs et les troubles maniacodépressifs, les troubles obsessionnels compulsifs, même si d'autres affections mentales ont également de graves conséquences en terme de handicap (autisme, maladie d'Alzheimer, etc.).

S'il existe une grande variété symptomatique entre ces affections et une grande variabilité dans la gravité et dans l'évolution, la nature des difficultés rencontrées par les personnes et leurs familles présente des caractères communs : « Les déficiences et incapacités ne sont pas semblables, mais les conséquences sociales sont du même ordre ».

En huit chapitres, le Rapport Charzat décrit les constantes qui caractérisent le handicap psychique :

- la stigmatisation liée à la méconnaissance et la peur qu'engendre la maladie mentale ;
- la souffrance de la personne ;
- la fragilité et la vulnérabilité ;
- le problème de l'isolement et la rupture du lien social essentiel ;
- l'imprévisibilité et la variabilité ;
- la durabilité et l'évolutivité ;
- le poids des traitements (en termes d'effets secondaires) ;
- la souffrance et la charge pour la famille et l'entourage.

À partir de ce constat, le rapport propose un plan d'action pour surmonter ces difficultés selon huit axes dont on peut retenir la nécessité de développer des structures d'accueil et des services d'accompagnement, la nécessité d'informer le public pour lutter contre la stigmatisation, l'aide aux usagers et aux familles, l'articulation de la psychiatrie avec le secteur médicosocial.

Appréciation des situations de handicap psychique dans différentes populations par des enquêtes et des questionnaires

Une approche méthodologique, s'émancipant de la classification de Wood – déficiences incapacités, désavantage – et se rapprochant de la notion biopsychosociale du handicap, ne permettrait-elle pas de prendre en compte des situations de handicap psychique sans mettre en cause une déficience ou incapacité à leur origine ?

Ne peut-on, par des enquêtes déclaratives auprès de diverses populations, interroger des circonstances de vie en mettant seulement en avant l'idée de limitation d'activité et/ou de restriction de participation à la vie sociale ?

En France, différentes enquêtes auprès des populations collectent des informations et peuvent donner matière à des analyses. Certaines parmi les trois que nous avons retenues permettent de repérer, en dehors d'indicateurs statistiques, des enseignements sur le mal-être des citoyens, leurs difficultés rencontrées dans la vie quotidienne et dans leur participation sociale.

On connaît depuis longtemps les limites des recueils déclaratifs concernant la mesure de certains comportements. Malgré cela, peut-on proposer un cadre conceptuel au handicap psychique à partir de ces investigations ?

– Le baromètre santé de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES, 2005) questionne pour la première fois en population générale les troubles mentaux (uniquement les troubles dépressifs caractérisés). Les limitations d'activité et le repli sur soi y sont bien pointés ainsi que la quantité et la variabilité des difficultés dans tous les domaines de la vie quotidienne et relationnelle.

– L'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID) réalisée par l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) s'est déroulée en plusieurs étapes – entre 1998 et 2001 – avec pour objectif de fournir des données sur l'ensemble de la population. Il s'agissait d'une enquête – la première en France – centrée sur les incapacités quels que soient leurs origines et leurs retentissements. Les questions étaient posées globalement à la population sans s'adresser uniquement aux personnes concernées par le handicap.

Mais à côté de la population générale, l'enquête HID a interrogé et permis de décrire les situations de personnes hospitalisées en institution psychiatrique et celles de personnes vivant à domicile ayant recouru à des consultations pour troubles psychiques ou mentaux en ambulatoire.

L'enquête permet d'estimer à 1,2 million le nombre de personnes interrogées vivant à domicile qui déclarent avoir consulté pour troubles psychiques ou mentaux au cours des trois derniers mois [21]. Les difficultés cognitives et les restrictions d'activité avec des conséquences sur la vie quotidienne, les tâches domestiques et les déplacements sont chez elles fréquentes, le taux de chômage plus élevé, les loisirs plus limités et l'isolement plus fréquent que dans le reste de la population. Ainsi, 600 000 personnes adultes atteintes de troubles mentaux se trouvent en grande difficulté de ce point de vue [22].

En dehors de cet éclairage original sur les conséquences sociales des troubles psychiques, l'enquête ne permet pas de séparer un handicap psychique sérieux d'une maladie psychique grave et réciproquement, ce qui écarte l'idée de l'existence et encore moins de la possibilité de définition d'un handicap psychique autonome, indépendant d'un contexte pathologique.

– La recherche de l'Union nationale des associations familiales (Unaf) interroge les personnes sous protection juridique en posant la question suivante : « la population des majeurs protégés est-elle en situation de handicap psychique ? » La conclusion avance que « seule une population marquée par des troubles de la personnalité, des troubles psychiques ou une schizophrénie objective des relations entre une situation de handicap et des difficultés psychologiques ».

Au vu de ces enquêtes, les grands degrés d'invalidation sociale évoqués sont à rattacher à des troubles psychiques ou mentaux et, pour rejoindre les conclusions du travail de l'Unaf, on constate que :

« avec les auteurs et les analystes des différentes enquêtes, seul un diagnostic médical inscrit dans un processus thérapeutique peut identifier un trouble psychique avéré et par voie de conséquence, une situation de handicap liée au trouble psychique. » [13]

Dans le même ordre d'idée, après avoir examiné les aspects méthodologiques de l'enquête HID, seules les personnes hospitalisées ou suivies en ambulatoire pour des maladies mentales ou psychiques pouvaient donner des informations fiables pour établir un lien solide entre une gêne ou des limitations d'activités et le trouble psychique [23,24].

Cette contribution revêt la plus haute importance – nous le verrons plus tard – pour l'attribution des droits à compensation. Si le handicap psychique est défini comme résultant de troubles psychiques, « c'est le repérage d'un trouble psychique qui donne accès à la recherche et la reconnaissance du handicap psychique » [25]. La recherche par tous les moyens de ces troubles psychiques par les commissions d'évaluation du handicap devra s'inscrire dans leurs missions.

Pourtant, nous verrons ultérieurement qu'en élargissant notre spectre d'informations à d'autres populations, certaines situations de handicap pourraient ne pas être corrélées avec un diagnostic médical inscrit dans la nosologie actuelle.

La parole des usagers souffrant de troubles psychiques

Quel est le point de vue des personnes souffrant de troubles psychiques ou mentaux sur leur situation ? Les réponses nous font évoluer dans un registre de modalités à la fois descriptives et compréhensives.

– Déjà, les travaux de Kleinman [26] repéraient, à partir de la parole des patients, des réponses « marquées » dans cinq domaines : la reconnaissance de l'existence de la maladie, la perception de la symptomatologie, l'appréhension de l'étiologie, le risque de rechute, l'appréciation de la nécessité ou non du traitement. Les réponses, très variables, y objectivaient globalement une incongruence avec la vision des soignants.

– Étude de l'Agence Régionale d'Hospitalisation d'Île-de-France (ARHIF) [27]. Utilisant une méthodologie innovante, cette enquête, réalisée en partie d'après les critères de la CIF, se proposait d'explorer, à travers une grille d'évaluation et une classification, les limitations d'activité et de participations dans la vie quotidienne ainsi que les besoins d'aide et d'accompagnement. Ce travail, cherchant à rester indépendant des critères médicaux, permet d'évaluer le degré d'autonomie des patients et leur mode de fonctionnement. Il donne des indications sur les besoins et les demandes de cette population.

– Étude de l'Association de Santé Mentale dans le 13^e arrondissement (ASM 13), portant sur 20 patients souffrant de schizophrénie [28]. Elle s'est donnée pour

objectif de comprendre le ressenti et le vécu des patients face à la maladie et à sa prise en charge. Cette approche à connotation anthropologique fait écho, dans une certaine mesure, aux travaux de Kleinman, avec le souci d'appréhender le discours profane et subjectif du patient en parallèle avec la conception biopsychosociale des soignants.

En nous référant à ces travaux, nous retiendrons la partie « versus gravité » ressentie par les patients avec les conséquences sociales qui en découlent. « La gravité des états est reconnue dans trois quarts des situations et les facteurs de sévérité sont exprimés dans quatre registres. Par ordre décroissant on retrouve » :

- l'incapacité de vivre une vie normale (« ne pas pouvoir travailler, faire du sport, sortir, etc. ») conformément aux exigences sociales habituelles (du fait de difficultés concernant la conscience, la pensée, l'orientation, la dépendance, la compréhension des situations) ;
- la souffrance sous forme de peur, d'angoisse, de la douleur, de la prise de médicaments et de ses conséquences secondaires ;
- la perte de contrôle de soi se manifestant dans les troubles de la conduite ou les décisions ;
- la dangerosité.

L'approche subjective de ce ressenti et de ce vécu certifie, complète et affine les connaissances du handicap psychique déjà décrites dans le *Livre blanc*, les différents rapports – dont le Rapport Charzat – et de nombreux études et articles.

Ces différentes approches et analyses du handicap psychique conduisent l'étude de l'Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (Ancreai) d'Île-de-France à faire apparaître un déterminant important : « l'incapacité à faire ou à agir », non encore reconnu dans les procédures d'évaluation du handicap psychique (ils peuvent faire, mais ils ne font pas...). Cette incapacité globale à agir est

« liée aux phases dépressives, à la prise de médicaments, aux épisodes hallucinatoires et se manifeste par le désintérêt, un sentiment interne d'affaiblissement et de perte de l'élan vital, l'impossibilité d'agir et de prendre soin de son environnement. »

Précarité et exclusion. Souffrance psychique ou handicap psychique ?

Dans le cadre d'un programme national de lutte contre l'exclusion, un rapport parlementaire, « Souffrance psychique et exclusion » [29] a analysé les situations de personnes en conditions de précarité et d'exclusion, pour chercher à améliorer leur qualité de vie et pour les réinsérer dans la société. De nombreux travaux [30,31] se sont penchés, dans un passé récent, sur la souffrance psychique et ses conséquences dans cette population. Plus récemment, le rapport du 106^e Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française [32] apporte une contribution majeure à ce sujet.

Comme pour le handicap psychique, le concept de souffrance psychique semblerait par de nombreux points pouvoir servir de cadre à des situations socialement très invalidantes avec une perte des habiletés psychosociales, une grande souffrance, une stigmatisation et des situations d'exclusion.

Il est vrai que pour certains de ces exclus, les sans domicile fixe – ainsi dénommés depuis les années 1980 –, des troubles mentaux caractérisés peuvent être décelés dans un tiers des cas environ [33, 34]. La précarité et l'exclusion sont alors la conséquence

des désavantages, des dysfonctionnements de tous ordres et des inadaptations secondaires à des troubles psychopathologiques. À l'inverse, complexifiant la problématique, des troubles mentaux peuvent être induits par des conditions de vie difficiles non seulement du point de vue matériel, social et citoyen, mais aussi du point de vue psychologique.

Ces troubles entrent-ils dans le cadre de troubles mentaux classiques répertoriés dans les classifications habituelles ? Le rapport Parquet [29] le récuse : « Pour nous la souffrance psychique ne fait pas partie des troubles mentaux, même si certaines de ses formes en présentent toutes les caractéristiques. » Cela n'est pas sans poser la problématique d'une recomposition de la nosographie, certains auteurs suggérant la création d'une nouvelle catégorie de pathologie mentale.

Ces interrogations justifient l'approfondissement d'une « clinique de la précarité » proposée par le Rapport Furtos [32]. La souffrance psychique y est décrite comme une souffrance sociale s'exprimant sur les lieux du social par rapport aux objets sociaux. Les rapports dichotomiques entre la souffrance psychique et les maladies mentales sont abordés, mais d'après J. Furtos, « la souffrance psychique est différente de la maladie mentale, même si la maladie mentale peut faire partie du champ puisque les malades mentaux souffrent aussi de souffrance psychique d'origine sociale ».

Dans le chapitre « Clinique et psychopathologie » du Rapport, J. Furtos décrit un ensemble de signes liés à l'exclusion qui, dans leur forme achevée, conduisent à un syndrome nommé « auto-exclusion ». Confortant son analyse, G. Darcourt, auteur de la préface de l'ouvrage, précise : « ce syndrome ne doit pas être confondu avec la psychose malgré des ressemblances et même si des schizophrènes peuvent en être atteints ».

Pourtant, le syndrome d'auto-exclusion n'est pas l'apanage des seules personnes en grande précarité puisque Furtos concède : « On peut observer le syndrome d'auto-exclusion dans toutes les situations d'exclusions. Ce risque concerne les gens de la rue, les malades mentaux, toute personne marginale ». Remarquons au passage que, dans la symptomatologie de l'auto-exclusion, on retrouve une abolition du registre de la demande et une forte propension au déni. Cela ne nous ramènerait-il pas au concept initial du handicap psychique ?

Le handicap psychique, conclusions

Pour Baptiste [35] :

« le handicap psychique, relatif comme les autres formes de handicap au contexte environnemental, se traduit donc globalement par une moindre capacité à s'adapter, une difficulté à entrer en relation avec les autres, une diminution des habiletés sociales. Enfin, le handicap psychique peut se caractériser par une variabilité dans le temps, des troubles cognitifs ou comportementaux divers, le poids négatif de la représentation sociale. »

Compte tenu des éléments que nous avons pu rassembler, il faudrait sans doute ajouter : « du fait d'un problème de santé persistant ou durable, une maladie mentale ou un trouble du développement ».

Cette définition nous paraît à ce jour séduisante, mais la connaissance de ce handicap est encore récente et de nombreuses questions ne manquent pas de se poser en matière de définition, d'évaluation, de déterminisme, d'évolutivité. Pourquoi de

telles restrictions d'accès à la vie professionnelle alors que les capacités intellectuelles sont le plus souvent préservées ? Pourquoi certains handicapés sont-ils incapables d'effectuer des tâches simples ? Comment caractériser leur extrême isolement affectif et social ? Quels sont exactement les obstacles et les facteurs facilitateurs ? Quelle est la responsabilité du déficit cognitif considéré actuellement comme majeur par certains auteurs et de quels troubles cognitifs parle-t-on : mémoire ; attention ; concentration ; motivation ; planification de l'action ? La maladie d'Alzheimer, les traumatismes cérébraux, les intoxications chroniques (alcool, drogues) entrent-ils dans son champ d'application ?

Quelle est enfin l'importance des ressources personnelles de la personne : confiance en soi ; capacités de résistance ; résilience ?

Pour mieux identifier le modèle conceptuel, des appels à projets de recherche ont été lancés en 2005 par la MiRe-Drees (Mission recherche de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques ; « Handicap psychique et maladies psychiatriques ») et en 2008 par la CNSA et la Drees (« Handicap psychique, autonomie, vie sociale »).

Ces recherches s'orientant par diverses méthodes sur plusieurs axes devraient permettre une exploration plus approfondie du handicap psychique,

DROIT À COMPENSATION

Compensation et accessibilité sont les deux piliers de la loi de 2005.

La loi se doit désormais de garantir aux personnes handicapées les mêmes possibilités d'insertion sociale et les mêmes droits que ceux accessibles aux autres concitoyens. Ce volontarisme égalitaire fait émerger une mesure phare : le droit à compensation. La compensation – du latin *compensere*, « équilibrer un effet par un autre » – a pour but d'atténuer ou de supprimer les conséquences du handicap et de garantir une vie autonome.

Son mode de mise en œuvre constitue une importante innovation.

« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. » (Article L.114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles [CASF])

Certaines aides constituaient déjà, avant la promulgation de la loi, des bénéfices, des avantages, une discrimination positive – nous préférons le terme d'action positive – en quelque sorte (avantages sociaux, prestations financières comme l'AAH, etc.). La loi réaffirme ces aides, les renforce, en crée de nouvelles (compléments de ressources).

À côté de ces avantages, la prestation de compensation du handicap (PCH) – mesure nouvelle, avec de grandes potentialités – concerne les personnes qui ont une difficulté majeure, c'est-à-dire absolue pour la réalisation d'une activité, ou grave pour la réalisation de deux activités dans un ou plusieurs des quatre domaines suivants : la mobilité, l'entretien personnel, la communication et les relations avec autrui.

Son attribution repose sur une expertise du handicap effectuée par les équipes pluridisciplinaires d'évaluation siégeant dans les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et utilisant plusieurs instruments adaptés, dont un

référentiel annexé au CASF et, depuis peu, le Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (Geva, arrêté du 6 février 2008).

Dans le référentiel, les conséquences des troubles psychiques sont clairement identifiées, mais il faudra encore attendre « pour en mesurer l'impact [...] sur l'attribution des aides » [36]. Les dispositifs d'évaluation se heurtent en effet à des difficultés inhérentes à la pathologie psychiatrique : la fréquente abolition du registre de la demande, la forte propension au déni de la maladie, la grande variabilité de l'état du patient, l'importance de facteurs extérieurs tels que l'environnement social, familial, voire professionnel, les incidences du degré d'adhésion du patient, la façon dont il exploite ses compétences, etc.

Tous ces facteurs sont encore soumis à débats et des travaux en cours visent à susciter une réflexion et à apporter des réponses claires à ces problématiques.

Le Guide d'évaluation (Geva) – actuellement officialisé – « définit les principales informations concernant les différentes composantes de la situation d'une personne handicapée devant être prises en compte pour l'évaluation de ses besoins de compensation ». Il a pour but, en permettant d'appréhender la personne dans sa globalité, de servir de base à la proposition d'un plan personnalisé de compensation. En clair, sur l'arrière-fond conceptuel de la CIF, il se propose de déceler les obstacles et les facilitateurs environnementaux du handicap.

Ces instruments permettent-ils d'avoir une approche exhaustive de toutes les situations de handicap psychique ? S'ils prennent en compte les besoins d'accompagnement humains et la nécessité d'une surveillance, le rôle de l'environnement et les risques de variabilité des comportements, sans doute constituent-ils un progrès.

Pour autant, les vrais enjeux de l'évaluation se situent en amont des lieux administratifs. Ils dépendent de l'écoute et des dires des professionnels du soin, des services médicosociaux et sociaux, de ceux qui ont été des accompagnants, souvent depuis de nombreuses années.

La compensation constitue donc un moyen supplémentaire destiné à permettre, en principe, la vie en milieu ordinaire. Si la situation des personnes ne l'autorise pas, la compensation peut prendre la forme d'un accueil dans un établissement et service spécialisé, éventuellement intégré dans le cadre d'un parcours souple entre domicile et établissement. Dans cet esprit, la loi de 2005, se souciant de développer le lien social et de favoriser les valeurs de citoyenneté, a promu de nouvelles structures. Les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) (circulaire du 29 août 2005) en constituent l'expression la plus significative. De forme associative, ils sont susceptibles de transformer le rôle et la place du malade ainsi que les pratiques et les techniques mobilisées pour le traiter.

L'ACCÈS DES PERSONNES HANDICAPÉES À TOUS LES DROITS FONDAMENTAUX RECONNUS AUX CITOYENS

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, ainsi que le plein exercice de la citoyenneté. » (Article L.114-1 du CASF)

À l'inadaptation de la cité, qui constitue l'un des déterminants du handicap, la loi répond par « l'accès de tous à tout » en rénovant la notion d'accessibilité à tous les domaines de la vie en société.

Droits concernant l'intégration scolaire des enfants et adolescents en difficulté

Pour la loi de 2005 fondée sur le principe de non-discrimination, les enfants handicapés doivent fréquenter le milieu ordinaire et seront inscrits dans l'école la plus proche de leur domicile. L'éducation de l'enfant handicapé ressort ainsi de la responsabilité de l'Éducation nationale.

Ce principe non ségrégatif favorise l'accès à l'école de nombreux enfants handicapés, avec pour conséquence un changement dans le regard et les représentations de la société dès le plus jeune âge, tout en favorisant une intégration ultérieure à l'âge adulte.

L'emploi

La loi a renforcé et généralisé l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés en milieu ordinaire. Le principe de non-discrimination précise qu'ils peuvent occuper tous les postes de travail, dès lors qu'un aménagement « raisonnable » peut être mobilisé. Les ateliers protégés ont été transformés en entreprises adaptées qui relèvent désormais du régime des entreprises ordinaires. Enfin, un référent « insertion professionnelle » est désormais présent dans chaque MDPH afin de veiller à l'intégration de la dimension professionnelle dans le projet de vie.

L'accessibilité du cadre bâti et des transports

La loi affirme le principe de l'accessibilité généralisée et comporte de nombreuses mesures concernant des transports accessibles à tous.

MDPH ET CNSA : UNE NOUVELLE GOUVERNANCE, DEUX STRUCTURES COMPLÉMENTAIRES

Pour la mise en place de la nouvelle politique du handicap, l'organisation administrative a été entièrement repensée en instaurant, dans une volonté simplificatrice des démarches, un guichet unique : la MDPH. Ce lieu d'accueil a pour vocation d'offrir une large panoplie de services, de répondre aux besoins et de promouvoir les droits des personnes handicapées. L'équipe pluridisciplinaire y exerce ses missions avant de transmettre le plan de compensation qu'elle a élaboré à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), pour décision.

La CNSA – « compagnon de route de la MDPH » – est à la fois une caisse, une agence et un espace public d'échanges pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Les objectifs opérationnels de la CNSA sont de rendre plus adéquates les réponses individuelles et collectives aux besoins, d'évaluer l'impact des réponses apportées, de rendre les enjeux intelligibles, d'avoir une démarche participative avec les acteurs locaux, et de développer la mutualisation des pratiques.

Compensation et accessibilité sont les deux piliers de la politique du handicap qui ne doit plus constituer une réalité extraordinaire, mais être intégré dans tous les aspects de la vie quotidienne – services publics, emploi, formation professionnelle, etc. –, et ce n'est qu'à titre exceptionnel et pour des besoins spécifiques qu'une compensation individuelle pourra être mobilisée.

Par ailleurs, la loi consacre un important changement conceptuel dans les rapports entre la collectivité et la personne handicapée. À la notion antérieure de prise en charge par la société se substitue, à travers la notion fondamentale de projet de vie, la promotion de l'autonomie et de la dignité de la personne.

CONCLUSIONS

Parlant de ce qu'il appelle le « souci moderne des victimes », René Girard [37,38] nous rappelle qu'« à l'échelle de l'histoire de l'humanité, notre société est la plus préoccupée des victimes qui ne fût jamais » et ajoute :

« Toutes les grandes institutions humaines évoluent dans le même sens : le droit public et privé, la pratique judiciaire, le statut des personnes, la plus grande protection des victimes potentielles. »

Par ailleurs, nos sociétés modernes fondées sur les valeurs de l'individualisme démocratique s'appuient sur une éthique égalitaire, une passion de l'égalité, comme l'écrivait Hannah Arendt [39], un monde de l'égale dignité des êtres humains.

S'inscrivant dans ce vaste mouvement, plusieurs facteurs ont fait émerger en quelques années de nouveaux droits et de nouveaux statuts pour les personnes en situation de handicap :

- l'évolution internationale des représentations sociales du handicap mettant l'accent sur les droits de la personne, le principe d'égalité et de citoyenneté ;
- la volonté d'accorder une écoute à la parole des usagers, la reconnaissance de leurs droits et de leurs aptitudes à participer à l'ensemble des décisions les concernant ;
- l'expansion et l'évolution des systèmes de classification, avec pour aboutissement la CIF où la question du handicap n'est pas perçue comme un attribut de la personne, mais comme une situation créée, pour une grande part, par l'environnement ;
- le rôle majeur joué par l'Europe à partir du Traité d'Amsterdam concernant les droits fondamentaux et le principe général de non-discrimination.

La généalogie de ces influences devait conduire à l'élargissement de notre corpus législatif et réglementaire par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Les altérations des fonctions psychiques y sont inscrites explicitement comme source de handicap sous le terme de handicap psychique, paradigme de nos jours incontournable. Pourtant, l'ensemble des phénomènes qui le caractérisent semble résister à une définition rigoureuse. Émergence et validation du concept dans l'arène publique, déterminisme, évolutivité, limites, autant de paramètres qui demandent à être explorés, sous peine de rester aux lisières des généralités.

Un autre acquis essentiel fondé sur le volontarisme égalitaire inscrit dans la loi devait faire apparaître une mesure phare : le principe du droit à compensation. Il s'agit d'un véritable défi pour le handicap psychique, tributaire d'une singularité et d'une complexité, génératrices de difficultés pour son évaluation et plus encore pour le choix de ses mécanismes de pondération.

Enfin, les valeurs d'égalité allant de pair avec la notion de citoyenneté, le patient, dépassant son attribut de personne handicapée, devait acquérir, avec la loi, le statut de citoyen à part entière.

L'ensemble de ces mesures inscrites dans un processus soucieux de la dignité et du respect de la personne marque sans aucun doute une avancée significative. Pour autant, « la transformation du statut juridique ne garantit pas automatiquement la transformation du statut social » [40] et pour qu'une loi soit « activée », il faut que des acteurs – parents, soignants, usagers, etc., ceux que les sociologues appellent des « entrepreneurs de morale » – la mettent en œuvre. En d'autres termes,

« Dans une société démocratique il ne suffit pas de légiférer et de décréter, il faut que les acteurs de terrain s'emparent de la loi pour qu'elle devienne leur affaire, afin que l'objectif recherché aboutisse. » [41]

Ainsi, les changements de loi et de statut concernant le handicap psychique ne font que créer un cadre. Or la persistance dans la société contemporaine d'une pensée profane négative, s'exprimant par un désir de distance sociale élevé et une tendance à la restriction des droits, y fait obstacle. La lutte contre la discrimination des malades psychiques constitue donc probablement un enjeu majeur pour leur réintégration sociale et pour la mise en application de la loi dans toutes ses composantes.

Références

- 1 CCOMS, « Enquête : Santé mentale en population générale, images et réalité », *DREES, Études et Résultats*, Troubles mentaux et représentations de la santé mentale, n° 347, octobre 2004.
- 2 Kohl F.-S., « Les Représentations sociales de la schizophrénie », *Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française*, Paris, Masson, 2006.
- 3 Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
- 4 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- 5 Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- 6 Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés.
- 7 *La Vie avec un handicap*, Rapport de la Cour des comptes au Président de la République, suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés, juin 2003.
- 8 Classification internationale des handicaps, CTNERHI-INSERM-OMS, 1980.
- 9 Wood P.H.N., « Classification of impairments and handicaps », Genève, WHO/ICD, *Revue Conf*, n° 75, 1975, p. 15.
- 10 Classification internationale du fonctionnement, du handicap, de la santé, CIF, OMS-CTNERHI, 2001.
- 11 Durand B., « Le Handicap psychique. Nouveau concept ? », *Pratiques en Santé Mentale*, n° 3, 2006, p. 4-8.
- 12 Séraphin G. et al., Projet de recherche MiRe 05/132-UNAF « Le Handicap psychique chez les personnes majeures protégées : définition et indicateurs pour une recherche contextualisée », 2007.
- 13 ANCREAI Île-de-France, CEDIAS, « Handicap psychique et évaluation des situations », 2007.
- 14 *Prévention et soins des maladies mentales, bilans et perspectives. Rapport Pierre Joly*, Conseil économique et social, juillet 1997.
- 15 Piel E., Roelandt J.-L., *Rapport : De la psychiatrie vers la santé mentale*, 2001.
- 16 Brouard C., *Le Handicap en chiffres*, Paris, CTNERHI-DGAS-DREES, 2004.
- 17 *Le Livre blanc des partenaires de santé mentale – France*, Collectif UNAFAM et autres associations, Édition de Santé, juin 2001, et *Un autre Regard*, UNAFAM, n° 2, 2001.

- 18 Canneva J., *Le Livre blanc des partenaires de Santé Mentale – France*, *ibid.*
- 19 Ferry L., *Apprendre à vivre*, Paris, Plon, 2008.
- 20 Charzat, « Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches », Rapport Parlementaire, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, mars 2002.
- 21 Anguis M., De Peretti C., Chapireau F., « Les Personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux », *DREES, Études et Résultats*, n° 231, avril 2003.
- 22 Roussel P., « Les Restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans. Une exploitation de l'enquête HID », *Revue des Sciences Humaines et Sociales*, n° 103, 2004, p. 83-94.
- 23 Chapireau F., « Les Personnes hospitalisées en psychiatrie en 1998 et en 2000 », *DREES, Études et Résultats*, n° 206, décembre 2002.
- 24 Chapireau F., « Évolution du concept de handicap. Analyse critique de la notion de handicap », *Pratiques en Santé Mentale*, n° 1, 2005, p. 7-13.
- 25 Baillon G., *Construction du parcours des personnes en situation de handicap psychique*, CEDIAS, 2007.
- 25bis Baillon G., *Les Usagers au secours de la psychiatrie. La parole retrouvée*, Toulouse, Erès, 2009.
- 26 Kleinman A., *The illness narratives : suffering, healing, and the human condition*, Kleinman-Basic Books, 1988.
- 27 Barreyre J.-Y., Makdessi-Raynaud Y., Peintre C., « Les Patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie adulte en Île-de-France, Enquête de l'ARHIF, décembre 2001 », *Vie Sociale*, n° 3, 2003, p. 37-88.
- 28 Bonnet C., Fontaine H., Huret J., *Vivre et dire sa psychose*, Toulouse, Erès, 2007.
- 29 Parquet P.-J., *Rapport : Souffrance psychique et exclusion sociale*, 2003.
- 30 Lazarus A., Strohl H., *Précarité et exclusion sociale, une souffrance qu'on ne peut plus cacher. Rapport du groupe de travail « Ville, santé mentale, précarité et exclusion sociale »*, Paris, DIV-DIRMI, 1995.
- 31 Mannoni P., *La Malchance sociale*, Paris, Odile Jacob, 2000.
- 32 Furtos J., *Les Cliniques de la précarité. Contexte social, psychopathologie et dispositifs. Rapport du 106^e Congrès de Psychiatrie et de neurologie de langue française*, Paris, Masson, 2008.
- 33 Kovess V., Mangin-Lazarus C., « La Santé mentale des sans-abri dans la ville de Paris : résultats d'une enquête épidémiologique », *Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, n° 9, 1997, p. 17-24.
- 34 Kovess-Masfety V., *Précarité et santé mentale. Référence en psychiatrie*, Paris, Doin, 2001.
- 35 Baptiste R., *Reconnaître le handicap psychique, développer et améliorer la réinsertion sociale et professionnelle des personnes psychologiquement fragiles*, Lyon, Chronique Sociale, 2005.
- 36 Roussel P., « La Loi du 11 février 2005 et l'évaluation du handicap psychique », *Pratiques en Santé Mentale*, n° 2, 2008, p. 25-29.
- 37 Girard R., *La Violence et le sacré*, Paris, Grasset, 1972.
- 38 Girard R., *Je vois Satan tomber comme l'éclair*, Paris, Grasset, 1999.
- 39 Arendt A., *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, 1983.
- 40 Lovell A., « Droits et nouveaux statuts des usagers en santé mentale », *Pratiques en Santé Mentale*, n° 1, 2009, p. 10-16.
- 41 Gohet P., « La Loi du 11 février 2005 : un nouveau souffle », *Pratiques en Santé Mentale*, n° 2, 2006.

11

Maladie mentale, schizophrénie, dangerosité et violence

Liliane NADALET

La notion de dangerosité et le caractère d'imprévisibilité semblent participer à la construction d'une typologie de la maladie mentale sévère et plus spécifiquement de la schizophrénie.

En France, la Commission Violence et santé mentale [1] rappelle les résultats de l'enquête récente du Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de Lille et de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), « La santé mentale en population générale : images et réalités », menée sur plusieurs sites français. Le terme « fou » est fréquemment associé à l'idée de violence, de même que les attitudes violentes et dangereuses sont interprétées comme révélatrices de la « folie ». La folie est donc assimilée à la violence, laquelle à son tour justifie, aux yeux de la majorité des personnes, l'enfermement en hôpital psychiatrique. Le terme « maladie mentale » est lui aussi rattaché à la violence, mais relèverait d'un problème de nature médicale pouvant prétendre à l'usage d'un traitement. Selon l'enquête, la folie peut mener au meurtre, tandis que la maladie mentale se limite plutôt à des violences essentiellement exercées contre les proches. Ce rapport met en lumière les amalgames amenés dans le discours scientifique lui-même concernant la prévalence des actes violents et le risque relatif de la survenue de ceux-ci qui relèvent uniquement de conduites isolées de tout contexte psychopathologique.

Du point de vue épistémologique, les notions de violence et de dangerosité apparaissent comme des objets difficiles à circonscrire et donc à mesurer. Le terme « violence » est polysémique et ne peut être réduit à la seule définition de l'OMS de 2001 pour qui la violence désigne un « acte délibéré » (donc intentionnel) qui concerne essentiellement les agressions physiques. La notion de violence est étroitement reliée à

des contextes culturels qui acceptent une légitimation pour certaines de ses formes et qui viennent en délimiter ses manifestations désorganisatrices au sein du corps social.

La notion de dangerosité émerge dans un tout autre champ, celui de la gestion d'un risque et de la prévention des récidives de conduites dangereuses, et intègre ontologiquement une dimension paradoxale. Elle n'est de ce fait pas mesurable directement. Cependant, les approches épidémiologiques ont tenté d'identifier des facteurs de risque qui amènent la tentation d'une catégorisation de nouveaux stéréotypes d'individus dangereux dans une idéologie positiviste.

Dubreucq et al. [2] rappellent les écrits en 1987 de la National Mental Health Association aux États-Unis : « les personnes atteintes d'une maladie mentale ne sont pas plus à risque de réaliser un crime que les autres membres de la population générale », alors que plus de 60 % des Américains supposaient le contraire. Cette position était radicalement opposée à celle qui prévalait avant les années 1980 et la période de désinstitutionnalisation. Par la suite, des études méthodologiquement mieux construites ont été réalisées pour objectiver le problème de manière plus pertinente ainsi que ses paradoxes. C'est ce que nous tenterons de montrer dans l'analyse des données de la littérature concernant la maladie mentale et la schizophrénie, avant de nous interroger sur l'évolution des perceptions et sur l'impact des programmes de déstigmatisation.

ÉTAT DES LIEUX DES DONNÉES DE LA LITTÉRATURE

Ces données concernent surtout la violence et la criminalité dans la population des malades mentaux et de la sous-catégorie des schizophrènes. Un grand nombre d'études utilise des sources diverses comme les enquêtes déclaratives auprès des patients, l'analyse des fichiers policiers ou psychiatriques concernant les hospitalisations, ou encore les études menées en milieu pénitentiaire. La plupart répertorie différentes conduites et série leur caractère violent en séparant généralement les actes mineurs des actes très violents considérés comme criminels.

Les limites méthodologiques de ces études concernent le fait que la majorité d'entre elles sont rétrospectives et intègrent donc des biais méthodologiques, qu'elles ne contextualisent pas leurs analyses avec la politique de santé mentale du pays d'où elles sont tirées et donc qu'elles amènent des points de comparaison critiquables. Elles ne font pas de sous-catégorie pour les schizophrènes (par exemple l'héboïdophrénie) tout en essayant de contrôler des paramètres sociodémographiques. Les facteurs protecteurs ne sont par ailleurs que rarement explorés.

La plupart des études ne mettent pas en perspective le caractère imprévisible de ces actes violents, ni avec le traitement et les soins proposés, ni avec les effets de la discrimination sur cette population. Concernant la nature des actes de violence, les données sont hétérogènes, au point que le suicide en tant que violence retournée contre soi est parfois pris en compte.

MALADIE MENTALE ET VIOLENCE

Différents indices ont été choisis dans les études, comme le risque extrapolé à la population générale d'actes criminels perpétrés par des malades mentaux graves et qui correspondrait à 5,2 % dans l'étude suédoise de Fazel et Grann [3], risque qui apparaît supérieur chez les femmes.

Taylor [4], dans son introduction, rappelle le lien entre les hallucinations, les idées délirantes et la survenue de la violence, lien qui n'est pas toujours mis en évidence. Ainsi, Teplin et al. [5] montrent dans une étude longitudinale portant sur 6 ans et sur une population de 728 patients masculins sortant de prison et souffrant de schizophrénie, de troubles affectifs, d'abus de toxiques et de troubles psychotiques que ni la maladie mentale sévère, ni l'abus de substances ne sont corrélés avec une récurrence violente.

Dubreucq et al. [2] rapportent un taux d'homicide de 0,16/100 000 pour les malades mentaux. Ils critiquent l'étude de McArthur portant sur 10 semaines et ne retrouvant pas de relation entre la maladie mentale et la violence. Ils rappellent que la maladie mentale n'est pas prédictive en soi de l'acte violent et que les facteurs de risque généraux pour les actes violents dans la maladie mentale grave sont les mêmes qu'en population générale : âge jeune, sexe masculin (mais plusieurs études scandinaves et américaines sont contradictoires), statut socioéconomique défavorisé, abus d'alcool et de toxiques, antécédents de violence.

Millaud et Dubreucq [6] relatent dans les facteurs démographiques une position très controversée du sex-ratio, et pour la symptomatologie, le rôle des idées délirantes, des « hallucinations impérieuses », et de la désorganisation de la pensée.

Elbogen et Johnson [7], dans une étude déclarative longitudinale et rétrospective portant sur une cohorte de 34 653 sujets non hospitalisés, rapportent une incidence de la violence significativement plus importante chez les personnes touchées par une maladie mentale sévère uniquement en cas d'usage de substances (près de 42 % de comorbidité rapportée avec la maladie mentale sévère). La pathologie mentale n'est pas un critère prédictif en soi d'occurrence de la violence. D'autres facteurs interviennent pour cumuler le risque : des éléments biographiques (antécédent de violence, détention juvénile, abus physiques), sociaux (divorce, victimisation, situation de non-emploi) et des variables individuelles (sexe masculin, âge jeune).

SCHIZOPHRÉNIE ET VIOLENCE

Modestin [8], dans sa revue de la littérature, rapporte une analyse critique de la méthodologie employée dans les études sur la proportion de schizophrènes responsables de crimes violents. Plusieurs résultats ne montrent pas de différence significative avec la population générale. Le National Institute of Mental Health's Epidemiologic Catchment Area Survey (1990) atteste un taux de violence supérieur chez les schizophrènes avec un impact de la comorbidité liée à la prise de toxiques et d'alcool. Le lien entre violence/criminalité et schizophrénie est significatif mais faible, et est favorisé par l'acuité des symptômes positifs.

La probabilité de l'expression de la violence serait pourtant moindre chez les schizophrènes vivant dans la communauté que pour d'autres troubles se référant aux prises de toxiques ou encore aux pathologies de l'humeur [2], ce qui témoigne de l'irrationnel de la peur des schizophrènes dans le champ de la maladie mentale.

Swanson et al. [9] interrogent des patients schizophrènes et leur entourage ($n = 1\,410$ avec 74 % d'hommes). La prévalence à 6 mois de violence chez les schizophrènes est de 19,1 %, avec 3,6 % de patients déclarant un acte grave. Le risque augmente quand la symptomatologie est plutôt positive. L'abus de substance est associé à un risque 4 fois supérieur de violences graves. Les antécédents de trouble des conduites chez l'enfant sont corrélés avec un risque plus élevé ainsi que la victimisation et la présence de symptômes positifs (idées délirantes de persécution,

syndrome d'influence). La symptomatologie négative prédominante serait un facteur protecteur.

L'étude australienne de Wallace et al. [10] s'intéresse à l'impact de la désinstitutionnalisation et à l'augmentation des comorbidités liées aux prises de toxiques sur une période de 25 ans dans une population de schizophrènes (de 1975 à 2000). Différents registres sont utilisés pour étudier des groupes de population, et répertorier les violences physiques, les violences sur la propriété, les agressions sexuelles et, enfin, les violences directement liées à l'usage de substances. Un nombre plus important de schizophrènes a été reconnu coupable de délits et d'actes criminels (quel que soit le genre), et la proportion de violences dans cette population a augmenté de 1975 à 1995. Cependant, cette évolution suit les tendances en population générale dans les mêmes proportions, ce qui ne permet pas de retenir l'hypothèse de l'influence de la désinstitutionnalisation comme probante. En revanche, les taux d'abus de substance sont passés de 8,3 % en 1975 à 26,1 % en 1995, et les délits chez des personnes consommant des toxiques de 11,7 à 68,1 %.

Dubreucq et al. [2] rappellent que l'on estime entre 3 et 5 % la part de la violence attribuable aux troubles psychiatriques, ce qui signifie que plus de 90 % des schizophrènes ne sont jamais violents. Le risque relatif de violences physiques pour les schizophrènes est estimé à 3,7 et est surdéterminé par les toxiques et l'alcool.

PERCEPTION DE LA DANGEROUSITÉ

L'étude américaine de Phelan et Link [11] propose de comparer auprès de deux populations enquêtées en 1950 et en 1996 les résultats d'une analyse de contenu effectuée à partir des réponses à la question : « Quand vous entendez quelqu'un parler de maladie mentale, qu'est-ce que cela signifie pour vous ? » Ils constatent une augmentation de la perception de la dangerosité liée à la maladie mentale entre 1950 et 1996 aux États-Unis (1,8 % des personnes mentionnent la violence en 1950 et 8,2 % en 1996), malgré les campagnes de santé publique, l'action des associations de malades et le meilleur niveau d'éducation. L'item « dangereux pour lui ou pour les autres » est répertorié de manière grandissante entre les deux périodes (de 4,2 % en 1950 à 44 % en 1996). Les auteurs font l'hypothèse du rôle stigmatisant des médias et des lois encadrant les hospitalisations sous contrainte.

Levey et Howells [12] rappellent dans leur revue de la littérature les nombreuses études sur la perception de la dangerosité des schizophrènes dans la population générale mais aussi dans le corps soignant. La notion de peur engendrée serait peu sensible aux programmes d'éducation et au contact avec le patient en milieu professionnel.

La perception de la dangerosité serait plus importante chez les hommes schizophrènes que chez les femmes atteintes du même trouble, ce qui donnerait lieu à un traitement différent de la maladie selon le genre [13].

L'IDÉOLOGIE DE LA DÉSTIGMATISATION EN QUESTION

Üçok et al. [14] rapportent les résultats d'une étude turque portant sur 106 médecins généralistes à propos de leurs croyances et attitudes vis-à-vis de la schizophrénie. Ils proposent une session éducative et deux évaluations à 3 mois

d'intervalle. Les perceptions concernant la curabilité, le caractère nuisible et le caractère « digne de confiance » se sont améliorées significativement, ce qui permet de porter la discussion sur la pertinence de cette méthode pédagogique ainsi que sur l'utilisation de documents pour l'évolution des représentations sociales de la maladie.

D'après Rosen [15], le modèle médical surdétermine l'aspect déficitaire et le mauvais pronostic de la schizophrénie, et peut favoriser peur et distance sociale.

L'expérience de la rencontre avec le schizophrène dans un contexte de rôle social « normal », ou même d'engagement du patient dans des présentations « éducatives » se montrerait effective en terme de déstigmatisation [12].

Van Dorn et al. [16] ne retrouvent pas de différence significative entre une population soignante et la population générale en termes de probabilité de survenue de la violence chez les patients schizophrènes et de distance sociale, mais des perceptions différentes en terme de causalité. Les patients sont ceux qui perçoivent le plus l'effet de la dangerosité.

Angermeyer et al. [17], soumettent au hasard à une population allemande ($n = 5\,025$) une vignette clinique d'une personne souffrant de schizophrénie et d'une personne souffrant de dépression sévère. Ils évaluent l'impact de la familiarité avec la maladie mentale, la perception de la dangerosité, la peur et la distance sociale. Ils constatent que la familiarité avec des personnes souffrant de schizophrénie ou de dépression majeure diminue la perception de la dangerosité ainsi que les autres dimensions étudiées.

Angermeyer et Matschinger [18] examinent dans une population allemande les attributions causales de la schizophrénie dans une cohorte de 2 118 personnes en 1990 et de 5 025 en 2001 ainsi que leurs liens avec une mesure de la « distance sociale » avec le schizophrène. Ils font état dans un premier temps d'une augmentation de l'attribution des causes biologiques de 1990 à 2001 uniquement pour la schizophrénie. L'étude laisse paraître une aggravation de la distance sociale avec le développement du discours médical sur les causes organiques (comme l'hérédité, les problèmes cérébraux) ; les croyances concernant l'individu lui-même (« manque de volonté », « mode de vie immoral », « responsabilité du patient », etc.) évoluent dans l'autre sens et les attributions causales reliées au stress psychosocial ne changent pas.

Ces résultats sont contredits par l'étude de Boisvert et Faust [19] qui ne retrouve pas d'impact du label « schizophrénie » auprès d'une population d'étudiants et de cliniciens qui analysent une vignette rapportant un employé schizophrène violent envers son supérieur. Cette vignette présente cependant un schizophrène bien inséré, qui commet un acte violent légitimé par une situation de conflit.

Penn et al. [13] s'intéressent au processus cognitif de l'information et à l'utilisation d'une « information corrective » concernant les schizophrènes et la violence dans une population d'étudiants. Ils proposent, en reprenant la comparaison entre les schizophrènes et les consommateurs de toxiques, de rappeler la prévalence moindre de la violence dans le premier cas ainsi que l'impact positif d'une information atténuant l'image négative du schizophrène. Seule la première expérience semble avoir un impact sur la perception de la dangerosité.

CONCLUSION

Les thèmes de la dangerosité, de la violence, de la maladie mentale et de la schizophrénie ont fait l'objet de nombreuses études épidémiologiques afin d'identifier la

réalité d'un risque très ancré dans les croyances de la population. Ils ont également été portés par des courants de réflexion concernant la stigmatisation et son effet discriminatoire immédiat.

En préambule, les limites méthodologiques des travaux épidémiologiques ont été répertoriées.

Les études rapportent un taux d'attribution des actes de violence inférieur à 5 % pour la population des personnes présentant des troubles mentaux graves et un risque relatif d'agression sur autrui pour les schizophrènes inférieur à 4. Certaines études retrouvent que la maladie mentale en soi ne prédit pas le risque de passage à l'acte violent.

Un lien significatif mais faible avec les actes violents est mis en évidence dans la population des schizophrènes, avec un risque relatif de violences graves augmentant avec la symptomatologie positive, la consommation d'alcool et de toxiques, et la victimisation. Le taux des actes de violence s'élève en proportion avec celui de la population générale et ne semble pas en relation avec la désinstitutionnalisation.

Les données concernant la perception de la dangerosité et les effets des processus de déstigmatisation interrogent le domaine de l'anthropologie médicale et de la sociologie de la santé. Les représentations concernant la schizophrénie stigmatisent plus cette pathologie que la dépression sévère et que les autres pathologies (comme le trouble bipolaire) en terme de dangerosité. La familiarité avec la maladie mentale et notamment la schizophrénie semble avoir un impact positif sur les représentations, bien que de nombreuses études ne retrouvent pas toujours de modification sur la distance sociale ou la peur chez les soignants.

Les données rendent compte de l'évolution des perceptions dans des sociétés à traitement essentiellement médical de la maladie mentale, et des effets parfois non attendus des politiques éducatives de déstigmatisation. Elles questionnent donc les méthodes à préconiser pour lutter contre les discriminations en santé mentale.

Références

- 1 Lovell A., « Commission "Violence et Santé Mentale". Travaux préparatoires à l'élaboration du Plan Violence et Santé en application de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 », mars 2005.
- 2 Dubreucq J.-L., Joyal C., Millaud F., « Risque de violence et troubles mentaux graves », *Annales Médico-Psychologiques*, n° 163, 2005, p. 852-865.
- 3 Fazel S., Grann M., « The population impact of severe mental illness on violent crime », *American Journal of Psychiatry*, n° 163 (8), 2006, p. 1397-1403.
- 4 Taylor P.J., « Delusional disorder and delusions : is there a risk of violence in social interactions about the core symptoms ? », *Behavioral Sciences and The Law*, n° 24, 2006, p. 313-331.
- 5 Teplin L.A., Abram K.M., McClelland G., « Does psychiatric disorder predict violent crime among released jail detainees ? », *American Psychologist*, n° 49 (4), 1994, p. 335-342.
- 6 Millaud F., Dubreucq J.-L., « Évaluation de la dangerosité du malade mental psychotique », *Annales Médico-Psychologiques*, n° 163, 2005, p. 846-851.
- 7 Elbogen E.B., Johnson S.C., « The intricate link between violence and mental disorder », *Archives of General Psychiatry*, n° 66 (2), 2009, p. 152-161.
- 8 Modestin J., « Criminal and violent behavior in schizophrenic patients : an overview », *Psychiatry and Clinical Neuroscience*, n° 52 (6), 1998, p. 547-554.

- 9 Swanson J.W., Swartz M.S., Van Dorn R.A., et al., « A national study of violent behavior in persons with schizophrenia », *Archives of General Psychiatry*, n° 63 (5), 2006, p. 490-499.
- 10 Wallace C., Mullen P.E., Burgess P., « Criminal offending in schizophrenia over a 25-year period marked by deinstitutionalization and increasing prevalence of comorbid substance use disorders », *American Journal of Psychiatry*, n° 161 (4), 2004, p. 716-727.
- 11 Phelan J.C., Link B.G., « The growing belief that people with mental illnesses are violent : the role of the dangerousness criterion for civil commitment », *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, n° 33 Suppl 1, 1998, S7-S12.
- 12 Levey S., Howells K., « Accounting for the fear of schizophrenia », *Journal of Community and Applied Social Psychology*, n° 4, 1994, p. 313-328.
- 13 Penn D.L., Kommana S., Mansfield M., Link B.G., « Dispelling the stigma of schizophrenia : II. The impact of information on dangerousness », *Schizophrenia Bulletin*, n° 25 (3), 1999, p. 437-446.
- 14 Üçok A., Soygür H., Atakli C., et al., « The impact of antistigma education on the attitudes of general practitioners regarding schizophrenia », *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, n° 60, 2006, p. 439-443.
- 15 Rosen A., « Destigmatizing day-to-day practices : what developed countries can learn from developing countries », *World Psychiatry*, n° 5 (1), 2006, p. 21-24.
- 16 Van Dorn R.A., Swanson J.W., Elbogen E.B., Swartz M.S., « A comparison of stigmatizing attitudes toward persons with schizophrenia in four stakeholder groups : perceived likelihood of violence and desire for social distance », *Psychiatry*, n° 68 (2), 2005, p. 152-163.
- 17 Angermeyer M., Matschinger H., Corrigan P.W., « Familiarity with mental illness and social distance from people with schizophrenia and major depression : testing a model using data from a representative population survey », *Schizophrenia Research*, n° 69, 2004, p. 175-182.
- 18 Angermeyer M., Matschinger H., « Causal beliefs and attitudes to people with schizophrenia. Trend analysis based on data from two population surveys in Germany », *British Journal of Psychiatry*, n° 186, 2005, p. 331-334.
- 19 Boisvert C.M., Faust D., « Effects of the label "schizophrenia" on causal attributions of violence », *Schizophrenia Bulletin*, n° 25 (3), 1999, p. 479-491.

12

Schizophrénie et travail

Pierre-Michel LLORCA

ASPECTS GÉNÉRAUX

La schizophrénie est une pathologie très invalidante.

Le rapport sur la santé dans le monde publié en 2001 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) place la psychose évolutive au troisième rang des maladies invalidantes par la population générale avant la paraplégie et la cécité [1].

COÛT DE LA SANTÉ MENTALE EN FRANCE

Une étude médicoéconomique réalisée sous l'égide de la fondation FondaMental en 2009 a montré que la maladie mentale avait un coût annuel en terme de perte de productivité pour la société française de 22,8 milliards d'euros. D'une façon plus large, on peut estimer le coût en terme de perte de la qualité de vie (qui peut être valorisée) à un montant de 65,1 milliards d'euros. Les coûts principaux sont représentés par la perte de qualité de vie, la perte de productivité et les soins informels (c'est-à-dire le support social que reçoivent les sujets atteints).

EMPLOI ET SCHIZOPHRÉNIE : ASPECTS DESCRIPTIFS

En 2004, Marwaha et Johnson ont publié une revue de 26 études des années 1950 aux années 2000 portant sur le taux d'emploi et la schizophrénie [2]. De façon relativement cohérente dans les différentes études et quels que soient leurs lieux de réalisation, à partir des années 1990, le pourcentage de sujets souffrant de schi-

zophrénie ayant un emploi se situe entre 10 et 15 %. Les études rapportent essentiellement des données concernant les pays européens et les États-Unis.

Honkonen et al. ont réalisé en Finlande une étude portant sur 2 168 patients souffrant de schizophrénie, âgés de 15 à 64 ans, suivis en ambulatoire, à l'aide des registres de santé publique disponibles [3]. Ils ont évalué le taux d'emploi en 1986, 1990 et 1994 dans cette population. Ils constatent une diminution nette du pourcentage d'emploi compétitif sur cette période, ce qui correspond à une dégradation des conditions économiques générales. Ce taux passe de 7,4 % en 1989 à 1,5 % en 1997. En revanche, l'emploi protégé reste stable (1989 : 8,4 % ; 1987 : 9,6 %). C'est un premier indicateur qui témoigne de l'intérêt des structures d'emploi protégé pour les patients souffrant de schizophrénie.

Une étude anglaise montre que, depuis les années 1950, le taux d'emploi a considérablement diminué dans la population de patients souffrant de schizophrénie par rapport à la population générale.

Marwaha et al. ont étudié une cohorte de patients souffrant de schizophrénie, suivie pendant 2 ans dans différents pays de l'Union Européenne [4] ; 1 208 patients ont été inclus dont 288 en France (dans trois sites : Lille, Lyon, Marseille), 62 au Royaume-Uni, 118 en Allemagne. Le pourcentage de patients ayant un emploi varie de 8 % à Lille à près de 30 % à Leicester.

En France, la plupart des patients ayant un emploi décrivent l'implication dans des emplois peu qualifiés ou dans des structures associatives. Dans l'échantillon français, c'est à Marseille que le taux de patients ayant un emploi est le plus élevé. Cela pourrait être relié à des dispositifs spécifiques de soutien au travail et d'emplois protégés mis en place localement.

CAUSES DES DIFFICULTÉS D'EMPLOI CHEZ LES PATIENTS SOUFFRANT DE SCHIZOPHRÉNIE

STIGMATISATION

La stigmatisation est une des causes non négligeables comme le souligne une enquête d'opinion pratiquée en 2009 sous l'égide de la fondation FondaMental.

En population générale, 30 % des sujets interrogés n'accepteraient pas de travailler avec un patient souffrant de schizophrénie (26 % disent ne pas savoir s'ils accepteraient ou non...). C'est à rapprocher des représentations sociales de la maladie mentale et plus spécifiquement concernant la schizophrénie, souvent très péjoratives, qui diminuent les possibilités d'insertion dans un milieu professionnel « classique ».

ASPECTS CLINIQUES

Certains aspects cliniques ont également un rôle dans la difficulté à trouver un emploi pour les patients souffrant de schizophrénie. Dans l'étude de Marwaha et al., l'abus de substance, la durée de la maladie, l'âge de survenue de la maladie (début précoce) et la présence de symptômes positifs sont des facteurs qui sont associés à un taux d'emploi plus faible [4].

Dans un travail mené par Bowie et al. portant sur 222 patients souffrant de schizophrénie suivis en ambulatoire, les auteurs mettent en évidence que certaines altérations cognitives (telles que la mémoire verbale, les fonctions exécutives, l'attention, la fluence verbale) sont associées à une diminution des compétences dans le milieu du travail [5].

McGurk et Mueser proposent un modèle heuristique qui relie certaines fonctions cognitives (telles que l'attention, la rapidité psychomotrice, l'apprentissage verbal, les fonctions exécutives), certaines dimensions symptomatiques (symptômes négatifs et symptômes positifs) et la capacité de travail en milieu ordinaire ou en milieu protégé [6]. Les objectifs à la base de ce modèle sont d'essayer d'identifier des zones d'intervention sur les symptômes ou les troubles cognitifs permettant d'améliorer les capacités d'emploi.

LES ATTENTES DES PATIENTS

Rosenheck et al. ont évalué les attentes des patients quant à leur état clinique dans une population de 1280 sujets souffrant de schizophrénie traités [7]. En terme de devenir (*outcome*) dans cette population, les patients décrivent comme attente prioritaire l'amélioration de la « confusion » (notion probablement assimilée à la désorganisation), mais également l'amélioration de « l'énergie », des symptômes psychotiques et des capacités de travail. Il existe dans cette population un sous-groupe de 666 patients qui considèrent comme prioritaire l'amélioration fonctionnelle, en particulier les capacités de travail, la vie sociale et l'énergie. Ces résultats démontrent que les patients souffrant de schizophrénie ont des attentes fortes vis-à-vis de leurs capacités de travail et de leurs possibilités d'insertion professionnelle.

QUELS TYPES D'INTERVENTION SONT ENVISAGEABLES ?

Wexler et Bell ont étudié l'impact de stratégies de remédiation cognitive – certaines fonctions ciblées – sur les capacités de travail [8]. Ils ont mis en évidence un impact à moyen terme (plus de 12 mois) tout à fait significatif de la mise en œuvre de ces stratégies de remédiation cognitive associées à un dispositif d'emploi protégé par rapport à l'emploi protégé seul.

Gioia préconise une approche plus spécifique portant sur les modalités de « développement de carrière » [9]. Cela signifie de façon pratique : porter un intérêt spécifique aux années de travail précédant la maladie (et les évaluer) et intégrer les théories de développement de la vocation dans la façon dont les propositions de retour à l'emploi sont mises en œuvre. Il faut également appréhender pour chaque individu l'existence d'une identité professionnelle.

Pour cet auteur, la prise en compte de ces différents paramètres permet une analyse plus spécifique et le développement de stratégies particulières chez les patients souffrant de schizophrénie, améliorant leur capacité d'intégration dans un milieu professionnel.

Cook et al., dans une étude portant sur 1 273 patients schizophrènes traités en ambulatoire, mettent en évidence l'intérêt d'une prise en charge intégrée psychiatrique comprenant l'utilisation des ressources habituelles de soutien et de

réintégration au travail (type Pôle Emploi en France) qui permet ainsi d'améliorer les résultats en terme d'insertion professionnelle [10].

CONCLUSION

L'identification des dimensions symptomatiques, cognitives mais également les différents aspects de compétences professionnelles prémorbides et d'identité professionnelle qui doivent être développés pour définir les champs d'intervention et les types de stratégies.

Cela permet d'améliorer les capacités professionnelles et l'intégration des sujets souffrant de schizophrénie dans un contexte professionnel compétitif ou protégé. À côté des approches spécifiques, il ne faut pas négliger l'impérieuse nécessité d'une réponse collective visant à permettre la mise en œuvre du travail protégé.

Références

- 1 OMS, *La Santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs*, 2001.
- 2 Marwaha S., Johnson S., « Schizophrenia and employment - a review », *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, n° 39 (5), 2004, p. 337-349.
- 3 Honkonen T., Stengard E., Virtanen M., Salokangas R.K., « Employment predictors for discharged schizophrenia patients », *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, n° 42 (5), 2007, p. 372-380.
- 4 Marwaha S., Johnson S., Bebbington P., Stafford M., Angermeyer M.C., Brugha T., et al., « Rates and correlates of employment in people with schizophrenia in the UK, France and Germany », *Br J Psychiatry*, n° 191, 2007, p. 30-37.
- 5 Bowie C.R., Leung W.W., Reichenberg A., McClure M.M., Patterson T.L., Heaton R.K., et al., « Predicting schizophrenia patients' real-world behavior with specific neuropsychological and functional capacity measures », *Biol Psychiatry*, n° 63 (5), 2008, p. 505-511.
- 6 McGurk S.R., Mueser K.T., « Cognitive functioning, symptoms, and work in supported employment : a review and heuristic model », *Schizophr Res*, n° 70 (2-3), 2004, p. 147-173.
- 7 Rosenheck R., Stroup S., Keefe R.S., McEvoy J., Swartz M., Perkins D., et al., « Measuring outcome priorities and preferences in people with schizophrenia », *Br J Psychiatry*, n° 187, 2005, p. 529-536.
- 8 Wexler B.E., Bell M.D., « Cognitive remediation and vocational rehabilitation for schizophrenia », *Schizophr Bull*, n° 31 (4), 2005, p. 931-941.
- 9 Gioia D., « Career development in schizophrenia : a heuristic framework », *Community Ment Health J*, n° 41 (3), 2005, p. 307-325.
- 10 Cook J.A., Leff H.S., Blyler C.R., Gold P.B., Goldberg R.W., Mueser K.T., et al., « Results of a multisite randomized trial of supported employment interventions for individuals with severe mental illness », *Arch Gen Psychiatry*, n° 62 (5), 2005, p. 505-512.

13

Un nouvel espace dédié aux patients : les forums de discussion en ligne

Charline LEBLANC-BARRIAC

INTRODUCTION

Les territoires d'échanges se sont considérablement étendus depuis la fin du XX^e siècle. Au sein d'un groupe, d'une communauté, l'individu va pouvoir prendre la parole, se livrer. Par les discours, l'individu partage une idée, un langage ou des langages et affirme ainsi, par son appartenance à un collectif, non seulement un lien social mais aussi son identité [1]. La conservation de ce lien est primordiale et offre à l'individu la possibilité d'affronter les difficultés auxquelles il peut se trouver confronté.

L'intérêt de cette recherche a résidé dans la possibilité d'approcher et d'analyser un espace privilégié d'échanges de discours et de langages : les forums de discussion en ligne. L'objectif de cette recherche est de comprendre quelles représentations de la maladie mentale sont élaborées par le malade lui-même à travers ses discours. Très peu de recherches ont permis de saisir ces représentations. La décision de choisir comme objet d'étude les forums de discussion a reposé sur l'hypothèse que, par définition, ils offrent une possibilité d'approche de tout un processus d'actualisation et de coconstruction des représentations. En référence aux résultats attendus, deux types d'hypothèses de travail ont pu être avancés.

Ces territoires du virtuel que sont ces forums se trouvent être un lieu de rencontre entre deux « mondes » qui ont toujours été a priori opposés : d'une part ce que nous, nous appelons l'espace public généralisé, d'autre part l'espace réservé de la maladie

mentale, c'est-à-dire l'institution de soins. Ici, virtuellement, ils se côtoient. Et cette rencontre est symbolique. Car c'est probablement le fait qu'elle se fasse à travers un sujet qui est aussi un patient qui permet peut-être de comprendre que l'individu se trouve d'autant plus libre de parler qu'il se retrouve ici à distance : vis-à-vis de l'institution mais aussi vis-à-vis du public, et ce d'autant plus qu'il n'est pas « interné ».

Il y a ici à la fois une proximité et une distance du vécu de la maladie par le malade. Cela permet tout un ensemble de jeux possibles de délocalisation, remettant en cause ce qu'on entend traditionnellement par le « dedans » et le « dehors », notamment en référence à l'institution psychiatrique. En effet, parce que le support et le dispositif communicationnels donnent accès à un univers virtuel, la notion du dedans et du dehors (et notamment en référence à l'enfermement) se trouve transformée. Tout ce qui se passe est « ailleurs ». On peut alors supposer avoir la garantie d'une certaine spontanéité dans la véritable *prise de parole* [2] a priori moins conditionnée que dans un autre contexte comme, par exemple, celui d'une association de malades.

LÉGITIMITÉ D'UN ESPACE DE PAROLE : DE LA COMMUNAUTÉ RÉELLE À LA COMMUNAUTÉ VIRTUELLE

Tout groupe a pour fonction d'offrir la possibilité d'un apprentissage du rôle social de chacun au travers de l'émergence de modèles permis par un processus spécifique d'interactions. Jean Maisonneuve [3] insiste sur ce processus au sein duquel l'action des uns sert de stimulus aux autres et vice versa. Le groupe devient une « unité sociale » possédant sa propre structure et son système de normes, proposant à ses membres une certaine stabilité individuelle et collective.

Avec l'apparition du sida, on a vu se multiplier le nombre d'associations de malades au sein desquelles la rencontre avec l'autre comme soi devient une nécessité pour le malade. Ces groupes particuliers se fondent principalement sur la recherche de liens [4], afin de rompre une solitude souvent pesante au sein d'une société marginalisante. Au-delà de la rencontre même, l'entraide et le soutien deviennent les raisons d'une participation active au sein de ces groupes. Pour Claudine Herzlich et Janine Pierret [4], c'est par ce nouveau lien social avec des individus connaissant les mêmes problèmes, les mêmes craintes et les mêmes difficultés que les malades vont pouvoir se construire ou se re-construire une identité.

Du groupe à la communauté, le passage n'est pas systématique si l'on en croit Jean Maisonneuve [3]. Selon lui, l'être ensemble, le partage de sentiments, la création d'un lien avec d'autres comme soi ne suffisent pas. Il doit exister une cohésion des membres poursuivant les mêmes objectifs et partageant leurs motivations. Ils doivent exprimer clairement le « vouloir être et faire ensemble ». La communauté au-delà du groupe doit permettre à l'individu non seulement de se construire au sein du collectif, mais également d'exister en tant que personne prise dans son individualité.

Notre étude a mis en évidence le besoin des usagers d'un forum dédié aux malades atteints de dépression de partager avec l'autre, en l'occurrence l'autre comme soi. C'est un véritable sentiment d'appartenance à une communauté qui se fait jour ici. Ce que les internautes recherchent précisément, c'est le partage d'émotions et de sentiments afin d'exister et de trouver ou re-trouver une identité. Le seul fait d'échanger

sur ce forum est créateur d'un lien social fort et parfois peut-être vital pour certains. La scène ici virtuelle permet d'être ou de devenir une autre personne et de naître différemment ou du moins de ne plus être celui ou celle mis à l'écart par l'autre, non malade, dans la réalité quotidienne. Cependant, la nécessité de parler ne signifie pas pour autant parler de la maladie. La dépression, en l'occurrence ici, n'est pas dite ou écrite comme telle. Il est d'ailleurs surprenant de voir la manière dont les usagers contournent sa mise en mots par le biais notamment de métaphores. Lorsque l'énonciation est trop douloureuse, l'utilisateur rejette la réalité pour laisser libre cours à son imaginaire. Ce processus de transformation des faits est associé à tout un rejet du présent, du vécu, de l'expérience de la maladie. Le temps devient le symbole du cours de la vie qui passe et qui devient de plus en plus précieuse. L'espoir d'un mieux-être émerge à travers tout un imaginaire d'un bonheur rêvé, d'une vie meilleure sans la maladie et surtout pour le moment sans la solitude.

Paradoxalement, la communauté en ligne, si elle permet parfois de se libérer de la trop douloureuse réalité, offre aussi au malade la possibilité, enfin, de parler du vécu de sa maladie. Les usagers échangent sur leur propre expérience de la dépression, maladie vécue, présente dans leur esprit mais aussi subie dans leur corps. Ils osent se livrer, se confient sur la douleur de leur corps, témoignent d'une certaine méfiance, voire d'une « peur », à l'égard des traitements médicamenteux et de leurs effets. Dans le même temps, ils possèdent une très grande connaissance des formes et noms de ces traitements. Cela s'explique sans doute par la volonté de contrôler ce corps étranger qu'ils ingèrent et dont ils craignent les effets sur leur organisme et leur psychisme. Ils veulent en maîtriser le contenu et la provenance. Ainsi, dans ce désir fort de contrôler les événements, le spécialiste semble jouer un rôle tout particulier dans cette relation patient-traitement. D'un côté, il est celui qui diagnostique et qui soigne. En ce sens, il symbolise la solution de guérison. D'un autre côté, c'est lui aussi qui inflige ce traitement tant redouté. Il suscite alors doute et méfiance. La figure du médecin se retrouve associée à un ensemble de sentiments contraires. Notons tout de même que les représentations sociales associées au médecin expert mettent en évidence l'importance de son rôle et de sa présence pour les patients. Ces derniers vivent une maladie qui les fait douter de tout. Ils ont du mal à s'en sortir et se méfient de tout et de tout le monde. Il n'en reste pas moins qu'ils considèrent leur « psy » comme un personnage indissociable de leur dépression et de leur possible guérison. La communauté leur permet de prendre conscience de l'existence de cette aide « réelle ».

Le virtuel, en particulier Internet, a fortement stimulé l'émergence de communautés en ligne, au travers de nouvelles façons de penser et d'agir, ce que Serge Proulx a appelé « penser et agir en réseau » [5]. Ce sont de véritables réseaux sociaux de personnes se connaissant ou non, construisant ensemble une histoire virtuelle et réelle. On assiste d'après lui à la résurgence d'une notion ayant connu ses heures de gloire pendant les années 1960, 1970. C'est la culture de l'entraide, de la coopération, de l'amitié. L'histoire commune structure la communauté et passe par la confiance. En se confiant à l'autre, l'utilisateur agit pour donner un véritable sens à sa vie. Les usagers ont la volonté de comprendre leur dépression afin de prendre du recul sur ce qu'ils vivent et ressentent, et ainsi peut-être trouver une solution pour aller mieux. Ils parlent de leur entourage, constitué des personnes avec lesquelles les usagers se retrouvent, vivent au quotidien dans la vie réelle. Cependant, ces personnes symbolisent finalement l'environnement que les malades fuient en se rendant sur le forum. Ils ne trouvent pas dans leurs relations l'aide, l'espoir et le soutien qu'ils vont chercher et qu'ils trouvent d'une certaine manière sur la scène

virtuelle. Ils peuvent enfin se laisser aller sans avoir peur d'être jugés ou incompris. Ils confient leur détresse, ils se livrent à d'autres comme eux. On constate là que la virtualité des échanges et l'anonymat en vigueur sur les forums offrent cette possibilité de casser certains tabous. Enfin, les malades osent parler de leur dépression. Pourquoi ne pas envisager là une première étape vers une guérison possible ?

Internet pourrait être défini comme l'espace privilégié d'échanges où les confidences sont possibles, l'écoute devient réelle et le lien social est stimulé. Le cyberspace permet l'émergence de communautés. Ces dernières sont désormais inévitables dès lors que la nécessité de parler de soi devient partie prenante du bien-être de l'individu, d'autant plus lorsque ce dernier est malade. Mais énoncer sa maladie n'est pas chose facile. Prendre conscience de son statut de malade, c'est déjà acquérir une représentation de soi particulière. Dès l'instant où le malade pénètre un espace social de communication tel que le forum en ligne, il accepte de se présenter aux autres, en l'occurrence ici en tant que personne atteinte d'un trouble psychique. C'est alors tout un système représentationnel, à la fois collectif et individuel, social, qui se met en marche.

UN PROCESSUS REPRÉSENTATIONNEL AU SERVICE D'UNE EXISTENCE COMMUNAUTAIRE

Selon S. Moscovici, la représentation « propose des formes où les rapports sociaux concrets puissent trouver leur expression » [6]. Si l'on en croit E. Marc Lipiansky, il est possible d'ajouter à ce sujet que « la représentation sociale ne se borne pas à susciter ou orienter des conduites ». Les représentations sociales ne sont pas construites dans le seul but de transformer une appréhension du monde. Elles existent parce que la société et les sociétés ont vécu ce monde, se le sont appropriées à une époque donnée. L'évolution des cultures, des mentalités et des croyances, des expériences a peut-être à un moment donné changé la manière de circuler de ces représentations sociales. Mais en aucun cas celles-ci n'ont été créées dans le seul but de contraindre l'individu à adopter une seule interprétation de son environnement. Tout s'est construit à l'insu de l'individu par la transmission, la mémoire, la recherche d'une continuité qui se veut rassurante. « Une représentation sociale est une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » [1] ; cette dernière expression sous-entend qu'il existe un processus de construction à l'intérieur même d'une communauté, ce processus tenant lieu de garantie identitaire. Il est alors possible de penser que les représentations constituent « un ensemble organisé de cognitions relatives à un objet, partagées par les membres d'une population homogène par rapport à cet objet » [7]. À partir du moment où il y a partage de quelque chose, une histoire, une expérience, un langage, il y a création d'un lien social. Ce lien est particulièrement fondateur de l'identité de l'individu. Parce qu'il est lié à l'autre, à un groupe, il se reconnaît en tant que membre de cette communauté. Il s'identifie aux autres individus et se sent à son tour exister. Les représentations sociales ont pour fonction « de situer les individus et les groupes dans le champ social [...] [elles permettent] l'élaboration d'une identité sociale et personnelle gratifiante » [8]. Parce que l'on a telle représentation sociale de tel ou tel objet, événement, personne, etc., alors on appartient à un groupe et on se sent exister.

Partager une conception, une idée, un langage, c'est construire du lien social. À partir de là, l'individu, en lien avec l'autre, se sent exister par rapport à cet autre différent de lui-même et pourtant si proche. Dans certains cas, il affirme son identité, dans d'autres, parfois, il peut la recouvrir, toujours en partageant ses réflexions et interprétations du monde environnant. « Ce partage sert à l'affirmation symbolique d'une unité et d'une appartenance. L'adhésion collective contribue à l'établissement et au renforcement du lien social » [1]. Permettant la construction et la pérennisation du lien social, la représentation garantit alors le maintien de l'identité sociale.

Ainsi, l'existence de représentations sociales servirait à l'émergence de communautés qui, par le biais du sentiment collectif, se sentiraient exister.

« À travers la diversité des collectivités, il subsiste un élément permanent, la collectivité justement. Et l'invariance des représentations provient de ce trait qui est le même partout : à la fois homogène et contraignante, elle préserve ce lien entre les hommes, qui la rend collective. » [9]

Selon Émile Durkheim, les représentations d'abord individuelles devenaient par leur partage, collectives. Serge Moscovici les a qualifiées de sociales en 1961.

Le rôle essentiel d'une représentation sociale est bien de donner sens à la réalité dans laquelle nous vivons. Elle est à la fois « le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique » [10]. Les représentations régissent les relations des individus avec leur environnement, leurs rapports aux autres, voire la construction de leur pensée mise en commun, pensée collective partagée, ou encore pensée sociale. Ce partage de la pensée appelle à sa transmission. C'est alors tout un processus de construction de la représentation qui se met en place, voire d'émergence d'un lien social et d'un sentiment d'appartenance communautaire.

La question se pose alors de savoir si ces représentations dites sociales – anciennement collectives [9] – sont à elles seules le point de départ de la pensée sociale. Serge Moscovici insiste [6], « sur la nécessité de déplacer l'accent sur la communication qui permet aux sentiments et aux individus de converger, de sorte que quelque chose d'individuel peut devenir social et vice versa ». Ce qui compte ce sont les interactions sociales. La communication jouerait alors un rôle essentiel dans la transmission des représentations. Si l'on en croit Jean-Paul Codol et Jacques-Philippe Leyens [11], c'est essentiellement parce que les représentations sont élaborées au cours d'interactions sociales qu'on peut les qualifier de sociales.

LES FORUMS EN LIGNE : UNE AUTRE FAÇON D'EXISTER

« Ils n'avaient pour expliquer leur autonomie et pour s'identifier eux-mêmes que la voie d'une "régression" à une tradition ancestrale ou celle d'une "marginalisation" et d'un retrait sur les bords de la société moderne. Ceci, jusqu'à ce que leur identité s'affirme en se donnant les conditions nécessaires à la constitution d'un langage propre, c'est-à-dire en prenant le pouvoir de s'organiser une représentation. » [2]

Cette prise de pouvoir évoquée au sujet des événements de mai 1968 est adaptable à la condition des malades en santé mentale aujourd'hui. Se sentant exclus, leur capacité à communiquer, voire exister au sein de la société s'est amoindrie au fil des représentations qui leur étaient et qui leur sont aujourd'hui attachées. Ces sont les associations de malades que l'on a vu naître dans les années 1980, suite à l'apparition

du sida, qui ont permis tout d'abord à ces personnes d'avoir un lieu où s'exprimer. Les forums de discussion en ligne sont à considérer dans la même perspective. Les patients se retrouvent sur un espace virtuel qui a cet avantage a priori de l'anonymat. La prise de parole est facilitée et s'apparente à une prise de pouvoir qui ne leur est pas permise dans la réalité, mais qui le devient dans la virtualité. En parlant de leur rapport à la maladie, ils se la représentent avec leurs mots, leurs expressions. C'est ici le rapport entre parole, pouvoir et représentation qui est en jeu, lié à cette idée majeure chez Michel De Certeau que, sans aucun doute, l'un des outils par lesquels se construisent les représentations, c'est le langage. Les forums deviennent source de création d'un langage propre aux communautés qui s'y forment. Les représentations sociales « circulent dans les discours, sont portées par les mots [...] » [1]. En même temps, ce qui les transporte les immobilise peut-être dans le discours commun. L'un des intérêts d'étudier les forums c'est de voir comment certains clichés sont remis en cause. C'est un éveil des mots. La prise de parole dans ces forums est véritablement une prise de pouvoir – on pourrait parler d'une « guerre » des représentations.

LE FORUM : L'ACCÈS À UN MONDE DIFFÉRENT

Cet espace virtuel est vécu comme un autre monde. Ici, sur ce forum, les malades parlent d'une « *autre réalité* » caractérisée notamment par le fait que ne peuvent s'y inscrire que ceux qui souffrent du même mal. Si cet espace semble ouvrir effectivement sur une communauté d'appartenance, sur un sentiment d'identité collective, l'un et l'autre ne vont pas sans la nécessité d'une altérité renforcée dont on peut se distinguer. Être malade c'est être différent ; a fortiori dans cet espace virtuel, il y a *nous* et les autres. Les autres qui constituent les « *valides du monde extérieur* » sont bannis de ces lieux d'échanges. C'est l'idée d'une crainte de l'intrusion contre laquelle il faut lutter. Alors, au fil des échanges, il apparaît des espaces sociaux de stigmatisation. Il y a un dedans et un dehors. Mais au regard de ce nouvel espace communautaire, ce sont ces valides du monde extérieur qui se trouvent en quelque sorte stigmatisés et marginalisés par la fondation d'une communauté virtuelle. L'une des particularités du fait d'être malade, c'est d'installer cette dichotomie entre les deux mondes (les malades et les autres). Mais dans le monde extérieur, il y a ceux qui sont autorisés à entrer en relation privilégiée avec cette communauté de malades : les soignants et les proches qui ont connu ce type de souffrance. Une véritable communauté s'instaure au sein du forum et chacun expose collectivement sa souffrance. La raison de la fondation d'une telle communauté est expliquée très simplement : « *on est là pour aider sur ce forum et pour expliquer des choses* ». La maladie donne aux individus atteints une identité commune, d'autant plus forte qu'ils ont trouvé un lieu où se réunir sans avoir le sentiment qu'on les juge ou qu'on les marginalise. Se crée alors une forme de complicité voire d'intimité entre les individus malades ou les membres d'une famille qui comptent un individu malade. Rencontrer des gens comme eux leur permet de mieux comprendre leur mal et d'être acceptés finalement.

ROMPRE LA SOLITUDE, JOUER UN AUTRE RÔLE

Chacun vient échanger sur sa maladie avec d'autres malades. De tels échanges leur procurent probablement la sensation d'être moins seuls face à leur problème, mais pas uniquement. Cette communauté d'êtres (malades) offre également la possibilité de

« *casser la maladie* » comme certains le disent. Il y a là comme un paradoxe dans l'expression elle-même. En effet, ils savent bien qu'ils sont sur un forum santé. En réalité, le verbe « casser » a pour nous tout son intérêt. Il semble dire « casser la maladie » comme on dirait d'un moule en référence à des normes trop stigmatisantes qui font d'eux dans la réalité quotidienne des individus stigmatisés.

Les malades affirment que seuls ceux atteints du même mal peuvent comprendre ce qu'il représente : « *Les gens qui ne l'ont pas vécue ne peuvent pas comprendre la dépression.* » Un autre individu dit encore : « *J'ai fait le tour du forum dépressif et ça m'a beaucoup apporté de voir tous ces gens souffrir des mêmes choses que moi.* » La communauté en ligne joue ainsi un rôle fondamental : elle offre une liberté à l'individu à la fois de se retrouver avec ses semblables et de parvenir enfin à échanger sur son mal.

Plusieurs ouvrages de spécialistes, plusieurs théories relevant du domaine de la psychologie sont mentionnés tout au long des discussions. Cela signifie que la plupart des individus concernés ont un grand nombre de connaissances sur le sujet. Plusieurs, manifestement, sont suivis par des spécialistes. Il n'en reste pas moins qu'ils ont besoin d'en parler avec d'autres comme eux (« *je voudrais juste un peu de soutien en attendant l'aide de mon analyste* »). Ils ne sont plus juste des « dépressifs », étiquette qui peut leur être accolée dans la société en général. Les échanges montrent qu'ils deviennent parfois des conseillers, ou des confidents, des leaders à certains moments, ou encore des consolateurs. Ils recouvrent une autre identité, une autre personnalité et jouent un nouveau rôle au sein d'un lieu différent ; ils ont alors le sentiment de recouvrer un certain pouvoir de pensée et de décision et peut-être un pouvoir de guérison.

LA CRÉATION DU LIEN, L'AFFIRMATION D'UNE IDENTITÉ

Bien que la société cherche à lutter contre toute discrimination et toute stigmatisation du malade en santé mentale, ce dernier n'en reste pas moins exclu encore et toujours par cette même société.

« L'individu stigmatisé peut [...] chercher à améliorer indirectement sa condition en consacrant en privé beaucoup d'efforts à maîtriser certains domaines d'activité que, d'ordinaire, pour des raisons incidentes ou matérielles, on estime fermés aux personnes affligées de sa déficience. » [12]

Dans la société qui est la nôtre aujourd'hui, l'intégration dudit « malade mental » se fait difficilement, que ce soit au sein de la sphère privée ou plus encore dans l'univers professionnel. La loi française sur les quotas minimaux¹ de personnes handicapées ou malades à intégrer dans les entreprises marque au fer rouge les personnes atteintes. Le chef d'entreprise se trouve contraint de les faire travailler ; ce n'est souvent pas un choix d'intégration spontanée de l'individu malade. Et c'est sans doute d'autant plus difficile pour ce dernier de se sentir accepté voire de s'accepter

1. La loi 1987 d'emploi impose le système de quotas, cherchant à implanter une culture de l'emploi, c'est-à-dire un système qui mette en contact les besoins des entreprises avec les capacités de travail des travailleurs handicapés. La finalité de la réforme est l'intégration des personnes handicapées dans le milieu ordinaire de travail, mais sans abandonner le système d'emploi protégé.

lui-même. Afin de palier en quelque sorte cette impossible reconnaissance, c'est une véritable éclosion de nouvelles groupalités, d'un nouveau type d'associations de malades qui se fait jour à travers les forums de discussion en ligne. La fréquence d'apparition de certains thèmes relevés dans cette étude montre parfaitement ce que recherchent principalement les membres d'un forum de discussion sur la maladie : partager leur souffrance, créer des liens avec d'autres, comme eux en l'occurrence.

En rejoignant une communauté de malades, l'individu atteint va retrouver des repères qu'il a perdus, renouer des relations qui n'existent plus dans son quotidien. C'est alors par la prise de parole qu'il va être autorisé à l'intégrer en tant que membre à part entière par le reste de la communauté, mais c'est aussi par là qu'il s'attend à une certaine forme de complicité sociale. Le forum de discussion en ligne n'est plus seulement un espace où il est possible de parler de soi. Il devient un véritable lieu de construction – voire de re-construction – de soi parmi les siens, c'est-à-dire ceux qui lui ressemblent. Et cette complicité sociale est une attente forte que l'on retrouve également sur d'autres forums davantage militants, sociopolitiques. L'individu cherche ainsi à être reconnu et par là même à se reconnaître lui-même. Dans sa réalité, au sein de son entourage familial, il perd petit à petit son identité, cherchant à se fondre le plus possible pour être marginalisé le moins possible. Sur le forum, sa personnalité se réaffirme : il se présente par l'intermédiaire du direct du dialogue en ligne. Mais il est aussi représenté par l'existence d'un lien collectif qui lui garantit une appartenance communautaire. Alors non seulement il fait partie d'un effet de groupement, interne au forum lui-même, mais il est aussi représenté par un lien collectif qui, de fait, lui permet de dépasser l'idée d'une appartenance communautaire. Au niveau du contexte social, il trouve de la sorte une place visible par les autres. Ce n'est pas ou plus une assignation par les autres. Il y a ici quelque chose qui est de l'ordre d'une reconnaissance sociale. Le lien qui le rattache au groupe virtuel lui confère un statut propre avec ses possibilités de revendication. C'est toujours l'idée d'une réaffirmation de soi et aussi d'une reconquête de soi, d'une reconstruction de son identité perdue qui est ici le fondement même de son entrée sur le réseau.

LA RENCONTRE AVEC L'AUTRE COMME SOI : L'ÉMERGENCE D'UN RÉSEAU D'AMIS

C'est au sein même de ces communautés virtuelles, en fonction des thèmes de discussion évoqués, que se forment de véritables sous-communautés ou sous-groupes. La plupart du temps, les personnes s'identifient en tant que victimes du comportement des autres, du rejet des autres, du mépris dans le regard des autres. L'obésité, la dépression postpartum, le stress de la vie quotidienne, les problèmes de sexualité ou encore le handicap physique sont autant d'autres causes de mal-être ou de dépression ; bien qu'elles ne présentent pas le même degré de gravité a priori, elles n'en sont pas moins le point de départ de la maladie. Chaque individu se reconnaissant dans l'une de ces causes peut en discuter sur le forum avec d'autres personnes vivant la même chose.

Ce qui est sensible aussi c'est le fait que les malades créent de véritables discussions ayant pour sujet des thèmes n'ayant aucun rapport avec la santé ou la médecine. C'est justement par ces discussions que les liens forts se forment : « *On dirait une petite famille secrète.* » Comme si les malades parvenaient ainsi à avoir quelque chose que les autres n'ont pas, et qu'ils conservent précieusement, en cachette.

Ce sont des communautés d'amis qui existent sur ces forums. Ces groupes se créent des habitudes de rencontres, trouvent des formes d'expression qui leur sont propres témoignant d'un langage communautaire. Par exemple, ils ont un thème de discussion qui revient sans cesse : « *le moralomètre* ». Chacun est libre d'y écrire ce qu'il souhaite. En général, ils expriment leur humeur ou leur moral du moment et parfois même s'échangent des cartes postales virtuelles comportant des images qu'ils jugent réconfortantes. Souvent, certains proposent de continuer leur discussion en privé sur leur boîte mail respective. Se créent ainsi, au-delà du groupe lui-même, des liens d'amitié entre deux personnes, comme cela pourrait se produire dans le quotidien réel et non plus virtuel de n'importe quels individus. Ces rencontres sont peut-être d'autant plus facilitées qu'ici, comme sur tout forum, l'apparence physique est abolie et avec elle toute marque de dépression. La possibilité leur est offerte de faire disparaître ce qui peut être une source de rejet dans la réalité, c'est-à-dire les stigmates de la maladie – les mots sont sans visages. Débarrassée de ces ordinaires, la maladie, au lieu d'être un facteur de rejet, devient un moyen de se rapprocher des autres, et des autres comme soi.

Mais ce qui est remarquable et qui occupe une place importante au sein des discussions, ce sont les problèmes familiaux. On se rend compte que la famille en tant qu'espace d'accueil est défaillante. Alors les individus entrent sur le forum avec l'attente d'y être accueillis comme dans une famille. Pour les uns, il s'agit de témoigner de la façon dont ils se sentent « *rejetés* ». Pour les autres, ce sont précisément les problèmes que soulève la présence d'un membre de la famille dépressif. Certains adolescents évoquent à quel point ils se sentent incompris et jugés par la famille : « *Mes parents disent que je suis stupide, ma mère dit que ce que je fais est mal.* » Parfois, ce sont des gens qui ont le sentiment d'être victimes de parents qui sont malades et qui viennent là encore chercher un réconfort, qu'il s'agisse d'ascendants ou de descendants (« *mon père va très mal, il est en dépression* » ; « *ma mère est en dehors de la réalité, je suis désespérée. Que dois-je faire ?* » ; ou encore : « *ma mère va mal, je veux à tout prix qu'elle aille mieux* » ; « *ma fille m'empêche de vivre normalement. Je vis un enfer* »).

Les problèmes de couple occupent eux aussi une place significative dans les causes de dépression répertoriées sur ce forum. Certains internautes se confient sur leur histoire : « *mon mari m'a quittée depuis quelques semaines et je n'ai plus de ses nouvelles* » ; « *mon copain m'a laissée tomber* ». Le degré de confiance est tel que les membres du forum n'hésitent pas à parler de leur intimité, marque d'une réelle confiance.

LE PARTAGE D'UNE SOUFFRANCE

Se réunir sur le forum c'est comme une deuxième naissance pour ces individus qui ne se sentent plus exister dans la société. Ils recouvrent une identité qu'ils avaient perdue ou qu'on leur a modifiée du fait de leur stigmat, autrement dit leur maladie. Grâce aux discussions en ligne, c'est une représentation nouvelle de leur environnement qui s'offre à eux. Le partage d'expérience semble être l'une des motivations essentielles des intéressés. Partager leur souffrance les aide à se sentir moins seuls : « *apparemment je ne suis pas la seule, bienvenue au club* ». Cette dernière expression n'est pas sans rappeler sa toute première apparition au moment où le sida s'est mis à faire des ravages au sein de toutes les populations. La maladie catégorise l'individu, elle le met dans un groupe, qu'il le veuille ou non.

On lit ou on entend très souvent : « *on souffre de l'incompréhension des gens et de leur attitude négative* ». Se sentant incompris, les malades en arrivent à ne plus communiquer avec leur entourage. Et là les forums de discussion jouent un rôle déterminant dans la survie du malade. Ce dernier se sent vivre et s'exprime parmi les siens ; il se crée si ce n'est une nouvelle famille, du moins un nouvel environnement, virtuel cette fois, mais où il continue à communiquer avec des personnes réelles.

FAIRE LIEN AVEC L'AUTRE

Les intervenants viennent sur le forum pour entrer en contact avec d'autres individus afin d'échanger et de partager leur vécu en tant que malades dépressifs. Ils ont besoin de se sentir liés à un groupe, une communauté, en l'occurrence ici virtuelle, à d'autres comme eux. Les sentiments sont clairement exprimés. Ils ressentent l'envie de se retrouver entre eux, comme en famille ou entre amis. Le besoin de se sentir appartenir à une communauté définit le rôle prioritaire du forum : exister au sein d'un (autre) réseau de connaissances, c'est sans doute affirmer un lien social et affirmer une identité.

Le besoin de faire lien est d'autant plus fort chez certains dans des périodes comme Noël ou le nouvel an¹. Ces périodes rappellent la rupture qui s'est opérée avec leur famille, leurs amis, leurs collègues. Certains se retrouvent seuls pour le réveillon de fin d'année et se réfugient alors sur le forum pour discuter avec d'autres aussi seuls qu'eux. C'est alors un réveillon en ligne qui a lieu. Internet devient un lieu de rassemblement même pour les fêtes traditionnelles. Pour d'autres, la fin de l'année marque l'espoir d'une année meilleure à venir. C'est donc un moment où la communauté des patients devient véritablement une famille.

Outre cette nécessité de se rapprocher de l'autre pour se sentir moins seul, certains événements dramatiques permettent également aux malades, mais d'une autre manière, de faire preuve de solidarité.

1. Tout d'abord, il s'est agi d'analyser le contenu des discours prononcés sur le forum « Dépression, déprime, stress », durant la semaine du 27 décembre 2004 au 3 janvier 2005, semaine qui a suivi la catastrophe du tsunami. Non seulement nous nous trouvons en pleine période de crise due à une catastrophe naturelle exceptionnelle, mais il s'agit également des fêtes de fin d'année. En raison du grand nombre de très jeunes victimes, le tsunami renvoie à la thématique de l'enfance et donc de la vulnérabilité, de la fragilité et de l'innocence. En même temps, celle-ci fait naître un fort sentiment de culpabilité face aux victimes de ce drame. En effet, confronté à une telle catastrophe, chacun a tendance à se sentir coupable – coupable d'oser se plaindre de son propre sort alors que certains ont vécu une telle tragédie. Ce sentiment de culpabilité est renforcé d'ailleurs par les fêtes de fin d'année qui sont toujours susceptibles de rappeler des deuils, la perte d'êtres chers et d'en raviver le manque. Notre hypothèse ici reposait sur l'existence d'un certain climat social. Et même si les intéressés n'étaient pas amenés à évoquer directement le tsunami, ce climat général pouvait être de nature, en amplifiant un certain malaise chez ces patients, à intensifier sans doute leur urgence d'en parler et de parler. Afin de vérifier notre hypothèse, nous avons dans un deuxième temps analysé le contenu des discours de ce même forum dans un cadre temporel différent, choisi en fonction de trois critères : une durée de 8 jours égale au premier cadre temporel défini, une semaine sans événement politique ou religieux extraordinaire, une période sans catastrophe naturelle. Il s'est agi de la semaine du 7 au 14 avril 2006. Dans un troisième temps, nous avons analysé le contenu des discours d'un autre forum : « Psychothérapies » au sein du même cadre temporel défini lors de la première analyse : la semaine du 27 décembre 2004 au 3 janvier 2005. Le choix de ce troisième corpus se fondait sur l'hypothèse selon laquelle les événements particuliers survenus dans le quotidien des usagers accroissent nécessairement leur besoin de se confier quels que soient les troubles plus ou moins graves – maladie, détresse ou seul mal-être temporaire – dont ils souffrent.

La catastrophe du tsunami rappelle les malades à la réalité, mais cette fois une réalité qu'ils acceptent parce que des personnes sont en grande difficulté. Certains se culpabilisent d'aller si mal face à des victimes qui ont tout perdu dans la catastrophe. D'autres se disent qu'en allant aider les autres, ils parviendraient à se sauver eux-mêmes ; c'est-à-dire que leur seule possibilité d'aller mieux finalement réside dans un environnement symbole de chaos, un monde où tout va plus mal que dans leur propre monde. Leur représentation de leur maladie se modifie lorsqu'ils sont confrontés à des cas qu'ils estiment plus graves que le leur. La maladie devient un ensemble de « *petits problèmes* ». Cela soulève ici l'existence d'un passage de la communauté à la solidarité qui est une autre dimension de l'expérience communautaire. Elle en est la dimension active ou « militante » où l'individu fait lien avec l'autre pour l'aider, où il trouve la force de faire un certain nombre d'actions.

Dans ce besoin fort de partage et d'échanges, revient sans cesse la nécessité de se confier en particulier sur son mal-être. Le seul fait d'être en présence d'autres individus vivant les mêmes problèmes leur permet d'affronter sans doute plus facilement leur maladie. Le rôle du forum en ligne, dans le cas de cette envie de partage, reste le même que celui dévolu à une association de malade, si ce n'est qu'il propose en plus un degré de liberté de prise de parole que l'association réelle n'offre pas. Il offre à ce titre une autre dimension d'un partage social des émotions [13].

UNE AUTRE FAÇON DE CÔTOYER LA MALADIE

Outre le fait que le forum se trouve être un lieu d'échanges et de recherche de l'autre comme soi, il permet aussi de commenter ensemble certaines caractéristiques spécifiques à la maladie, par exemple de poser la question de la définition du « *psy* » comme les malades l'appellent. Ce terme « *psy* » regroupe une grande diversité de spécialistes : le psychologue, le psychiatre, le psychanalyste, le psychothérapeute.

« *Parlez de psy et les gens vous mettent déjà dans la catégorie de "fous" [...] même si je suis certaine que ceux qui voient un psy sont les moins fous, puisque conscients de l'absurdité de la vie.* »

À l'intérieur de ces propos, on peut retrouver étroitement mêlés des aspects particuliers des malades eux-mêmes vis-à-vis des autres et de leur maladie. Le premier de ces aspects reprend à son compte un « cliché » tout à fait caractéristique en population générale et fait écho aux attitudes de stigmatisation et discrimination des individus atteints par les non-malades. Le deuxième, plus singulier, permet de s'interroger sur le statut de l'institution soignante ou de certains de ces acteurs dans le sentiment que peuvent avoir les malades de leur état. À la limite – et faut-il vraiment poser les choses ainsi ? – tout se passe comme si le fait d'avoir un cadre (psychothérapique) donnait en quelque sorte l'assurance de rentrer ou de pouvoir rentrer dans une certaine normalité. Il y a là une fonction de la relation d'aide et du diagnostic en référence à un cadre institutionnel qui mériterait qu'on s'y arrête davantage, ne serait-ce qu'en termes de catégories différentielles de représentations des malades par les malades eux-mêmes.

UNE MISE EN MOTS SOUVENT DOULOUREUSE

« Exprimer pour le sujet parlant, c'est prendre conscience ; il n'exprime pas seulement pour les autres, il exprime pour savoir lui-même ce qu'il vise » (Paul

Ricœur). Mettre en mots ce qu'il voit et ce qu'il vit offre ainsi la possibilité au sujet de prendre conscience de son environnement, d'autant plus lorsque celui-ci recouvre une dimension parfois dramatique. À partir du moment où le langage permet la prise de conscience de tout ce qui entoure celui qui parle, on peut sans doute dire que le langage est re-producteur de la réalité vécue. Celui qui met en mots fait renaître par ses paroles l'événement et l'expérience de l'événement, et celui qui l'entend saisit d'abord le discours et, à travers ce discours, l'événement reproduit. De cette façon, l'analyse des discours sur les forums en ligne a mis en évidence la manière dont les usagers retranscrivent leur mal-être, et font émerger, par la mise en mots de leur maladie, des représentations sociales associées à celle-ci.

Si le langage est l'expression de ce que vit, ressent et voit l'individu, il est aussi l'expression d'un pouvoir de description de la réalité. En particulier, l'utilisation de la métaphore montre comment l'homme met en image par les mots. Et c'est précisément par les métaphores émergeant au sein des discours étudiés qu'il a été possible de prendre conscience que, parfois, l'individu va détourner non pas les usages mais les normes lorsque l'énonciation est trop difficile. L'étude des forums en ligne a montré que les usagers ne nomment pas directement la maladie mais la contournent (« nuit », « impasse », « défense », « rejet », « haine »). Ces détours par la métaphore sont le signe d'une difficulté d'énonciation de la maladie. On touche ici, dans l'analyse des représentations sociales, à quelque chose de très sensible. Les malades contournent la maladie comme si, même sur le forum, même avec l'anonymat, elle restait un marqueur indélébile lorsqu'elle est nommée.

Cette nouvelle dimension de l'énonciation pose la question du rapport entre énonciation et représentations. Le virtuel reste un espace privilégié d'interactions sociales où les usagers peuvent se « laisser aller ». Il devient le lieu d'expression libre par excellence et les mots, les mises en images sont d'autant plus significatifs qu'ils se forment au sein de « mondes » qui se multiplient et se complexifient, faisant apparaître des phénomènes d'interférences entre la réalité et la fiction, où la dimension temporelle joue un rôle dans la capacité du sujet à prendre une certaine autonomie de pensée et d'expression.

En effet, les références au temps, à la durée sont prépondérantes dans les discours en ligne. Paradoxalement, on se situe sur un lieu virtuel où le temps et l'espace n'ont plus de limites alors que le temps est omniprésent. Cela montre à quel point la réalité gagne sur la virtualité. Il existe tout un jeu du dedans et du dehors : à la fois dans et hors la réalité et dans et hors la virtualité. C'est un univers très complexe qui, du fait de son immatérialité, pousse ou bien aide les gens à se libérer et leur faire dire ce qui vit au plus profond d'eux-mêmes, qu'ils en soient conscients ou non. L'imaginaire en est encore un exemple. Le virtuel leur offre la possibilité de se laisser aller à leurs désirs et leurs envies sans se soucier du regard ou du jugement des autres, d'autant plus qu'ici ils sont en présence d'autres comme eux.

LE « PSY » OU LA CONSULTATION INÉVITABLE

Consulter un « psy » c'est aussi « *parler sans être jugé et sans crainte* », la consultation donnant « *un avis objectif* ». Ce qui ressort c'est qu'il constitue le recours en cas de mal-être et un recours qui a des qualités déterminantes : « *Ton médecin ne te jugera pas, il te donnera un traitement pour aller mieux plutôt.* » D'une part, le spécialiste est hors réseau relationnel du malade, il ne le connaît pas et donc il est source de confiance ; d'autre part, on sent bien les inquiétudes auxquelles

viennent répondre ces propos : honte d'avouer une faiblesse, « peur » d'être jugé, stigmatisé, discriminé par l'entourage.

Le « paradoxe » apparent est donc maintenu : le spécialiste est bien cet inconnu en qui l'on a confiance. Ce qui transparaît c'est la fonction du cabinet du « psy » comme repère, comme lieu où exister, à partir du moment où on ne peut plus le faire. Cela rejoint la conclusion qui a été faite plus haut constatant la dégradation des relations au sein même des familles. Certes le forum est un espace où peut se re-former un accueil au regard de cette famille déstabilisée, fragilisée, mais le « psy », dans la réalité, tient lieu lui aussi de nouveau repère à celui qui n'en a plus. Le malade qui se sent incompris va chercher ce qui lui manque et va trouver un réconfort auprès de personnes qu'il ne connaît pas. C'est une nouvelle définition des rapports aux autres qui se fait ici ainsi qu'une nouvelle représentation de l'autre. L'étranger est désormais vu comme le sauveur et les proches perçus comme les inquisiteurs.

Cependant, ces échanges ne tendent pas uniquement à construire une image idéale du « psy » et de la consultation chez le « psy ». Ce qui apparaît c'est aussi une crainte de la consultation et, derrière cette crainte, la « peur » de l'enfermement. Le « psy » pourrait les obliger à être internés. C'est pourquoi des malades se posent la question de savoir s'ils vont aller voir un « psy » ou non. Les propos sont tels qu'on voit resurgir la représentation ancestrale de l'asile d'aliénés, asile dans lequel on enfermait ceux que l'on jugeait bons à enfermer sans leur demander leur avis.

Il reste que la plupart des malades de dépression sur ce forum conseillent aux nouveaux venus ou nouveaux malades de se faire aider par un spécialiste du domaine, mettant bien en évidence que sans lui il est difficile de s'en sortir.

Les représentations sociales de l'institution et des spécialistes évoluent en faisant naître des contradictions. Certains malades ont confiance dans les médecins et d'autres en ont totalement « peur » et leur donnent une sorte de toute-puissance qui dépasserait la volonté du patient. Aller voir un « psy », c'est pour certains trouver enfin la voie de la guérison, pour d'autres risquer de perdre sa liberté.

L'INSTITUTION DE SOINS : UN RECOURS TOUJOURS ENVISAGÉ PARADOXALEMENT LIÉ À LA « PEUR » DE L'ENFERMEMENT

Lorsqu'il n'y a plus de solution, c'est à l'institution psychiatrique que l'on a recours ; et dans certains échanges, cette institution apparaît comme l'unique solution : « *Rien ne marche sans aller à l'hôpital.* »

Cependant, même si les compétences de l'hôpital sont reconnues, ce lieu est rattaché au « fou » et à l'idée d'enfermement voire d'emprisonnement (« *à l'hôpital ils m'ont relâché ; le psy a décidé de l'hospitaliser. Elle s'est retrouvée chez les fous* »). Certains parlent encore de l'asile, comme l'endroit où l'on « *drogue* » les gens. Lorsque ce genre de crainte s'exprime, il y a des interlocuteurs pour répondre de manière à les apaiser en montrant notamment que ce n'est pas l'internement d'office systématique :

« *Ma psy ne m'a jamais envoyé chez les fous. S'ils le proposent c'est que c'est des fois nécessaire de faire une vraie rupture avec sa vie. Mais ils ne t'obligent pas.* »

L'hôpital représente pour les malades la référence aux problèmes insolubles par la médecine libérale. Mais il faut remarquer que, bien que restant un modèle d'aide pour lutter contre la maladie, il n'en reste pas moins que c'est un lieu perçu comme

un ailleurs, un endroit en dehors du monde, qui est en rupture avec la réalité quotidienne.

La nécessité d'interner, d'enfermer n'est évoquée qu'à partir du moment où il y a danger, déjà lorsque le patient lui-même est en danger : « *N'oublie pas que tant que tu n'es pas en danger pour toi ou pour les autres tu restes libre.* » La représentation selon laquelle l'hôpital psychiatrique n'accueille que les individus dangereux rejoint d'ailleurs un certain nombre de résultats de l'enquête de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) « Enquête en population générale : images et réalités¹ ». On se rend compte que, dans ce type d'échanges entre malades dépressifs, il y a cette réassurance réciproque de pouvoir penser que seuls des cas exceptionnels pourraient être traités par l'internement.

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX : UN REMÈDE POISON

Un des internautes propose de donner une définition de ce qui différencie le psychiatre du psychologue : « *Un psychiatre est un médecin. Il peut te prescrire des médicaments. Un psychologue ne le peut pas.* » La différence se situerait donc au niveau de l'ordonnance. La prescription de médicaments est représentée comme la concrétisation fatale de la maladie. Si on a un traitement c'est que le mal est grave. Sans médicament, finalement, le malade a sans doute moins l'impression d'être atteint.

Les médecins « psys » sont très souvent associés à la prescription systématique de médicaments (antidépresseurs ou autres). Les médecins y trouveraient un intérêt : ainsi, le malade serait plus « *tranquille* ». De ce fait, certains malades dépressifs n'ont pas confiance dans leur médecin : « *Avec ça les psys sont tranquilles, on est tout doux avec eux.* »

Un certain nombre de traits négatifs se retrouvent dans les représentations du médicament. Ce dernier est même parfois considéré comme le seuil préalable à l'enfermement. L'emploi d'expressions telles qu'« *une béquille chimique* », « [ce produit] *commence à m'handicaper un peu* », met bien en relief le manque de confiance vis-à-vis de ce type de traitement, la tentation aussi qu'il peut susciter (« *idées suicidaires* ») et permet de comprendre que le forum puisse devenir un lieu privilégié d'échanges, de conseils, de recettes, relevant davantage et parfois résolument de médecines parallèles. À la faveur des conseils prodigués, on énumère toutes sortes de praticiens, toutes sortes de types de médecines : « *énergéticienne* », « *ostéopathie crânienne* », « *acupuncture* », « *oligoéléments* », « *mésothérapie* », « *relaxation* », « *sophrologie* ».

Cette sorte d'équation entre médecins, enfermement et médicaments porte la marque des représentations négatives à la fois de l'institution, des produits et des praticiens. Elle signale aussi combien les efforts, la démarche vers le forum, les conseils qui peuvent s'y trouver ont un effet conjuratoire par rapport à l'idée que ce dont le malade souffre en fait un irrécupérable – rejeter la médecine « *officielle* » c'est faire le pari que même si c'est grave, le malade pense s'en sortir. En regard de

1. Cette enquête (résultats juin 2007), réalisée sur la base d'un questionnaire largement diffusé, s'insère dans tout un courant actuel de lutte contre la stigmatisation et la discrimination de la maladie mentale. Précisons qu'il s'agit d'une enquête en population générale. Le questionnaire utilisé comporte des informations sur l'actualité ou le passé psychiatrique du sujet interviewé, étant entendu qu'il ne s'agit en aucun cas de malades identifiés comme tels.

cette « peur » du médecin, le dépressif est engagé dans une quête d'un interlocuteur, dans un besoin de communiquer avec l'idée que pouvoir parler, pouvoir se dire a indéniablement une dimension thérapeutique. On comprend dès lors l'importance des technologies d'information et de communication. On comprend aussi cet espace de libertés, à plus d'un titre, que représentent les forums : lieu d'écoute, lieu de lien social, lieu de rencontres privilégié à la fois avec les « alter ego » et avec les autres.

Finalement, ce qui est désiré – mais pas nécessairement obtenu – ressemble dans cette dimension du virtuel à ce qui a pu être défendu dans le cadre de ce qu'on a appelé la psychiatrie communautaire. L'idée force qui permet de voir une telle analogie entre les deux dispositifs, c'est cette abolition des signes, peut-être trop manifestes, de la séparation entre le normal et le pathologique, le malade et le soignant. En terme d'analyse des représentations sociales de la maladie à travers ce type de dispositif, il conviendrait de mettre davantage l'accent sur cette in-différenciation entre nous (malades) et les autres.

CONCLUSION

LES LIMITES D'UNE THÉÂTRALISATION

L'utilisateur peut enfin « jouer » sur une scène autre que la scène de vie quotidienne qu'il rejette et dont il se sent rejeté. C'est une nouvelle possibilité d'être, d'exister que lui offre l'univers virtuel. Il prend parfois une autre identité, devient véritablement quelqu'un d'autre. Finalement, il se met en scène. La dimension virtuelle du forum ne fait qu'augmenter les risques mais pourquoi pas aussi les vertus d'une théâtralisation de soi. Ne serait-ce qu'en instaurant la possibilité d'un public, au sens du théâtre, un public actif pouvant agir sur le vif ; ce qui n'est pas sans rappeler l'effet de communion de l'acteur avec son public (voir le théâtre contemporain). Le principe de l'anonymat, c'est aussi la possibilité de se réfugier derrière un masque. L'origine du mot « personnage » définit ce terme comme l'outil, le moyen par lequel on se fait entendre. C'est alors l'idée de production d'une vérité qui est en jeu et qui remet en cause totalement l'objectif que peut s'être fixé le malade. La complicité sociale tant attendue se transforme en une relation superficielle. C'est un grand danger qui attend alors celui qui en prend conscience, particulièrement sur les forums de personnes fragilisées par la maladie mentale. On a appris que si cette dimension-là risque de ne pas être absente, avec des effets négatifs, il y a cependant d'autres effets qui peuvent être positifs avec un autre rôle dédié au groupe. Celui-ci désigne des individus chargés de remplir certaines fonctions dont la portée peut très bien être analysée en terme d'efficacité par rapport à la dynamique du groupe.

UN REMÈDE AU MAL : L'INÉVITABLE MÉDICAMENT

Si le malade recherche une nouvelle relation à l'autre, l'appartenance à un groupe, afin d'exister de nouveau parmi une réalité, virtuelle cette fois, il n'en reste pas moins que le soin par la médicalisation reste la solution pour lutter contre la maladie. Mais si le patient continue d'associer sa guérison à la prise de médicaments, il exprime ses angoisses et ses « peurs » des effets de ces traitements sur lui ; il se sent incapable de les maîtriser. Certes, une « peur » ancestrale subsiste : l'enfermement, mais celui-ci est reconnu nécessaire, dans certains cas, par les malades.

Si l'hôpital, symbole de l'enfermement, reste une solution de dernier recours, le médecin « psy », lui, représente le soigneur invétéré, même si son rôle est passé du prescripteur au confident. En effet, la confiance du malade en son médecin reste très forte. Les patients le disent eux-mêmes sur le forum : ils se servent de cet espace comme lieu d'entraide en attendant leur prochaine consultation.

Références

- 1 Jodelet D., *Folies et représentations sociales*, Paris, PUF, 1989.
- 2 De Certeau M., *La Prise de parole*, Paris, Desclée De Brouwer, 1968.
- 3 Maisonneuve J., *La Psychologie sociale*, Paris, PUF, 1950.
- 4 Herzlich C, Pierret J., *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot, 1984.
- 5 Proulx S., *Communauté virtuelle. Penser et agir en réseaux*, Laval, Presses Universitaires de Laval, 2006.
- 6 Moscovici S., *La Psychanalyse. Son image et son public*, Paris, PUF, 1976.
- 7 Flament C., Rouquette M.-L., *Anatomie des idées ordinaires. Comment étudier les représentations sociales ?*, Paris, Armand Colin, 2003.
- 8 Mugny G., Carrugati F., *L'Intelligence au pluriel. Les représentations sociales de l'intelligence et de son développement*, DelVal, 1985.
- 9 Durkheim E., *Les Formes élémentaires de la vie religieuse*, Paris, Alcan, 1912.
- 10 Abric J.-C., *Pratiques sociales et représentations*, Paris, PUF, 1994.
- 11 Codol J.-P., Leyens J.-P., *Cognitive approaches to social behavior*, La Haye, 1982.
- 12 Goffman E., *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1963.
- 13 Rimé B., *Le Partage social des émotions*, Paris, PUF, 2005.

14

Fragments d'une économie biopolitique de la lutte contre la stigmatisation

Marie-Joseph BERTINI

À la lumière des travaux de Michel Foucault, de René Girard et de Pierre Bourdieu, cette étude s'interroge sur le sens et la portée des résultats de différentes enquêtes spécialisées faisant apparaître un corps de discours organisé autour d'une tripartition essentielle : dépression-maladie mentale-folie. La folie s'y dévoile comme le point aveugle, le noyau dur de la résistance des représentations sociales en santé mentale. En échappant à l'histoire et au « quadrillage » social qui contrôle la vie du sujet, la folie se renaturalise, renvoyant doublement dépressions et maladies mentales du côté du culturel. Dès lors, il convient de s'interroger sur la pérennité des représentations sociales de la folie et des formes de stigmatisation qui en procède. Mon hypothèse est que non seulement les représentations de la folie n'évolueront que dans une faible mesure, quels que soient les moyens œuvrant en ce sens, mais aussi que le sens du maintien de ces représentations doit être analysé sous l'angle de sa double efficacité socioculturelle structurante d'une part, biopolitique d'autre part.

LA STIGMATISATION, OUTIL DE SOCIALISATION

La folie constitue en effet un agent efficace d'organisation sociale lui-même greffé sur la binarité profonde de la pensée humaine. En s'articulant sur ce double support, l'espace de la norme se déploie au sein de dispositifs techniques appropriés, dont la famille constitue le socle symbolique et idéologique. Fonction sociale mais aussi épistémologique essentielle de la folie qui définit l'absolu de la frontière hors de

laquelle une entité se désagrège, l'Extérieur, le Horla par rejet duquel s'intériorise la norme, l'impensé qui fonde toute pensée. Le fou est cette extériorité pure qui jamais, dans aucune culture, ne se peut inclure, frontière infranchissable et sans retour, il est cette altérité radicale qui fonde toutes les normes. L'exclusion du fou réalisée dans l'acte même de stigmatiser constitue donc un acte fondateur de la société lui permettant de fonctionner et de se réguler. La folie rejoint ici le féminin [1] dans cette extériorité dangereuse et fondatrice à partir de laquelle s'institue le vertige du sens. Accompagnement originel dont il conviendra d'interroger les variables cachées.

UNE CONSTRUCTION SOCIALE DE LA RÉALITÉ

L'usage du concept de représentation a fait l'objet de profonds remaniements épistémologiques¹. Une société donnée existe moins en soi que dans la représentation que l'on s'en fait ; anthropologues, sociopsychologues et chercheurs en sciences de l'information et de la communication sont parvenus à isoler cette idée force indissociable de la postmodernité : les phénomènes ne valent que par les représentations que nous en avons et celles-ci varient sensiblement selon le contexte de leur réception. Dès lors, la réalité d'un phénomène devient le produit d'un processus complexe dans lequel l'opinion, l'information et la médiatisation jouent un rôle considérable. À n'estimer que des estimations (par exemple la violence ne peut réellement s'évaluer en soi ; le chercheur reste aux prises avec le sentiment de la violence qu'il essaie de mesurer et de comprendre), à fabriquer de la connaissance à partir de représentations, le chercheur en sciences humaines et sociales est confronté aux limites étroites de son propre projet. Comme si tout à coup tous ses instruments de mesure ne mesuraient qu'eux-mêmes sans rien saisir d'un réel qui leur échappe toujours puisque, telle leur ombre, ils n'existent que dans l'espace de leur propre projection.

L'une des questions centrales que pose l'économie des représentations sociales et culturelles est celle de savoir à quelles conditions la démarche même de la recherche est possible. L'analyse de discours, la sémiopragmatique, l'interactionnisme sont autant d'outils qui aident à comprendre comment se construisent et comment évoluent nos représentations sociales, culturelles et politiques. En ce sens, les sciences de l'information et de la communication constituent un lieu privilégié à partir duquel il devient possible d'appréhender ce processus dans toute sa complexité et de tenter d'en établir des modèles. De Michel Foucault à Pierre Bourdieu, en passant par Jacques Derrida, nombreux sont ceux qui ont travaillé à faire émerger cette idée : le monde n'est que la somme des représentations que nous en avons. Le monde comme volonté et représentation en quelque sorte, comme le marquait dès le XIX^e siècle le philosophe allemand Schopenhauer, selon lequel ce que nous avons coutume d'appeler phénomènes relève pour l'essentiel de nos sensations.

En ce sens, nous pouvons dire que le processus connaissant relève d'une esthétique générale. Dès lors, le monde n'existe que dans son expérimentation : l'expérience du monde (*aisthesis*) nous tient lieu de monde, et le partage de cette expérience constitue l'ensemble du donné social et culturel. Évoluant sans cesse, tant dans ses principes que dans ses formes grâce au développement des techniques et des technologies, ce paradigme du réel est véhiculé dans des dispositifs techniques

1. Voir les travaux de Denise Jodelet, de Serge Moscovici, de Jean-Claude Abric.

immatériels tels que les valeurs, les normes, les croyances sociales et les idéologies culturelles et politiques, comme le montrent les travaux sur la construction sociale et culturelle du genre par exemple. L'organisation d'une mémoire et d'une intelligence collective s'articule étroitement à la prodigieuse diversité des attentes et des pratiques. La crainte de l'homogénéisation universelle des cultures est tempérée par la pluralisation et la fragmentation des stratégies collectives et individuelles. Les modes d'appropriation des technologies de communication ouvrent l'accès à une individualité multidimensionnelle prise dans des relations de pouvoir dont elle est à la fois l'objet et le sujet ; elle augmente par là même ce qu'Alfred Schütz appelle son « stock de connaissances disponibles » [2] et donc les interprétations potentielles de la réalité. Nos sociétés postindustrielles, marquées par l'essor technologique et l'hégémonie croissante de la culture et des médias de masse, sont aussi paradoxalement celles qui plébiscitent l'éclatement et la diversification des valeurs et des modes de vie, loin de la verticalité menaçante de « l'État universel et homogène » prophétisé par Hegel. Face à un monde où les logiques industrielles et marchandes semblent dominer, l'approche foucauldienne des représentations sociales et culturelles met en avant le rôle crucial du conflit – et donc des dynamiques contradictoires – dans la construction de la réalité, notion bénéficiant d'une mise en évidence progressive au sein des sciences humaines.

Denise Jodelet définit à raison la représentation comme « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » [3]. L'intérêt de cette définition est de pointer et de rassembler les éléments clefs du processus de représentation. En premier lieu, la notion de construction commune de la réalité renvoie au partage d'un même système de signification primordial, à savoir au langage¹. Dans *La Construction de la réalité sociale* [4], John Searle, poursuivant l'analyse de l'intentionnalité des états mentaux, décèle dans l'intentionnalité non plus individuelle mais collective l'acte même de production de la société et de la culture. La théorie des actes de langage autorise ainsi la production collective d'une réalité objective constituée de faits sociaux dont le sens déborde largement les propriétés de la réalité physique qui la sous-tend selon lui. Le langage apparaît bien ici comme le ciment du monde, son principe cohésif et organisateur ; il s'agit là d'un point particulièrement important qui met en lumière les pouvoirs du langage, ou plus exactement son aptitude à produire des normes et à les mobiliser en faveur du pouvoir de les dire, idée à laquelle la sophistique ancienne [5] et la psychanalyse lacanienne nous ont déjà familiarisés.

En second lieu, ces représentations forment des savoirs pratiques organisant les significations relatives aux objets auxquels ils s'appliquent, et œuvrant à une construction de la réalité conçue comme le produit des interactions communicationnelles et sociales. La fonctionnalité des représentations est ainsi mise en avant, ainsi que leur double dimension cognitive et sociale, dont Moscovici nous dit qu'elle permet d'intégrer la nouveauté et d'orienter les communications et les comportements en s'appuyant sur un ensemble de valeurs et de croyances, lui-même commandé par un principe organisateur constitué d'attitudes et de normes [6].

1. Cette notion alimente un foyer théorique important, dont les diverses expressions (notamment anglo-saxonnes) sont rassemblées autour du nom générique de « *common knowledge* ».

LA DOXA OU LA RENATURALISATION DES NORMES

Les représentations sociales et culturelles fonctionnent donc sur le mode de la commutation : elles transforment la réalité matérielle (individus, objets, situations, etc.) en réalité symbolique chargée de réguler les conduites, de prescrire et de proscrire, à l'intérieur d'une sémiotique générale au sein de laquelle chacun élabore les conditions de sa propre expérience. De ce fait, les représentations permettent à chaque individu de se situer par rapport aux autres d'une part, et par rapport aux normes en vigueur d'autre part. Les interactions intra- et intersubjectives s'avèrent médiatisées par les représentations, source des identités personnelles et sociales. Bourdieu [7] insiste sur la violence symbolique des représentations, autrement dit sur leur caractère dominateur et arbitraire. Cette violence s'exerce à travers des procédés visant à naturaliser les normes, à rendre invisibles leur relativité et leur culturalité historiquement déterminée, donc ouverte à la remise en cause critique. Elle est « un travail historique de déhistoricisation » [8] et culmine dans la reconnaissance individuelle et collective de la légitimité des représentations. En s'y conformant, chacun prend la place qui lui est attribuée dans le concert social et renonce du même coup à son pouvoir de déconstruction et de transformation.

Ce que nous choisirons d'appeler avec lui la *doxa* désigne donc un ensemble d'opinions, de valeurs, de croyances, de normes, établies comme allant de soi et constituant un arbitraire culturel propre à une société donnée à un moment donné de son histoire. La finalité de la doxa entendue comme système symbolique consiste à maintenir l'état fluctuant du réseau de relations de force, à pérenniser la reproduction dynamique de la structure sociale. C'est pourquoi Bourdieu nous rappelle que notre première expérience du monde est celle de la doxa qui façonne les logiques de la conformité et détermine ainsi les formes de l'objectivité [9]. La doxa constitue donc la matrice des procédés de renaturalisation du culturel. Elle est le centre nerveux à partir duquel rayonnent les modes d'organisation sociocognitifs de la réalité.

C'est la raison pour laquelle les sciences de l'information et de la communication offrent un angle de vision particulièrement révélateur du fonctionnement de la doxa. Elles permettent de mettre en évidence l'adossement de cette dernière aux stratégies de communication et d'information et à leurs instruments techniques, médiatiques et discursifs. Les modes de circulation de la doxa dans le tissu social sont indissociables des technologies de communication et des systèmes médiatiques qui en dérivent ; en ce sens, elles constituent des technologies du pouvoir dont il nous faut chercher à identifier les aspects et à repérer les effets contradictoires et complémentaires. Les stratégies discursives figurent en bonne place parmi ces technologies de communication/pouvoir. Rappelons que Michel Foucault définit le discours comme l'ensemble des significations contraintes et contraignantes (normatives) qui circulent à travers les rapports sociaux et qu'il faut analyser comme un champ stratégique en modification permanente, un lieu d'affrontement où « prendre position » s'entend comme le mouvement d'une armée occupant les points clefs du terrain. Le pouvoir est d'abord et avant tout pouvoir d'imposer des significations, d'opérer des partages entre le monde de la signification et celui de l'insignifiance, entre langage et gesticulation, raison et délire, pondération et hystérie. Même si les frontières bougent, évoluent, se transforment, le pouvoir est toujours consubstantiel à la dernière frontière en date, soudée à elle.

Dans son ouvrage publié en 1982, *Ce que parler veut dire* [10], Pierre Bourdieu met en avant la dimension de signification autoritaire des discours, moins destinés à être compris et interprétés qu'à entraîner la croyance et l'obéissance. Il décrit le discours

comme un croisement entre un habitus linguistique – une compétence technique et sociale – et un marché linguistique, un système de règles fixant les modes d'évaluation sociale et orientant par avance toute production linguistique. De même, dans *Langage et pouvoir symbolique* [11], l'auteur analyse le pouvoir symbolique du langage comme pouvoir de faire advenir le donné dans l'énonciation, de montrer et de cacher, de modifier la vision de la réalité et, partant, les modes d'action sur elle. Le travail du chercheur consiste dès lors à analyser attentivement les discours qui mettent le monde en ordre et portent en eux la trace du marché dont ils sont le produit, et dont ils contribuent à entretenir les artefacts. Comprendre les mécanismes de fonctionnement de la doxa constitue donc l'étape indispensable d'un type de recherches à visée transformatrice. C'est la raison pour laquelle il est particulièrement intéressant d'étudier l'un de ses modes d'expression majeur que constituent la folie et la maladie mentale. Il s'agit d'une part d'analyser de manière approfondie et détaillée la façon dont les discours fabriquent de la norme en cet endroit stratégiquement situé, et d'autre part d'étudier les effets de ces discours au sein de la construction sociale et politique de la réalité.

UNE SOCIODICÉE DE LA SANTÉ MENTALE

Le groupe de recherche sur les représentations de la santé mentale s'est constitué au début de l'année 2003 autour de médecins psychiatres et chefs de service de psychiatrie en établissements hospitalo-universitaires, de psychologues cliniciens et psychanalystes, d'anthropologues, d'une philosophe, d'un théologien, de chercheurs en sciences de l'information et de la communication (SIC). L'équipe, fortement structurée autour d'un noyau de six chercheurs permanents et de trois doctorants en SIC, bénéficie d'éclairages théoriques diversifiés appuyés sur une double pratique médicohospitalière et universitaire. Elle travaille plus particulièrement sur les discours – tenus par un public de non-spécialistes – portant sur la folie et sur la maladie mentale, ainsi que sur les représentations sociales et culturelles qui les sous-tendent. Elle vise donc d'une part à connaître les opinions, les ressentis, les idées, les préjugés du grand public par rapport aux principaux termes utilisés couramment pour désigner les personnes atteintes de troubles mentaux (dépressifs, malades mentaux, fous) ; d'autre part à évaluer ses réactions à l'égard de ces derniers, mais aussi à l'égard des différents modes de soins disponibles et utilisés.

Prenant appui sur l'essor de la mondialisation de la santé, ses recherches s'effectuent notamment autour d'une enquête majeure intitulée « La santé mentale en population générale : images et réalités », sous la responsabilité de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Initiée par l'OMS en France et dans l'océan Indien, cette enquête vise à mieux connaître et comprendre les représentations collectives de la santé mentale selon un double axe local et global. Cette recherche implique directement sur le terrain les personnels de santé, dans certaines régions particulièrement sensibles sur le plan épidémiologique. L'intérêt tout particulier de cette recherche, outre son caractère interculturel et interethnique, est de marier de manière originale enquête épidémiologique et enquête anthropologique, menée en population générale et non parmi les malades diagnostiqués par les systèmes de soins. Cette étude mondiale, menée durant plusieurs années sur 45 sites français, dont trois sites hors Hexagone (Guadeloupe, Martinique, Réunion), sur des sites étrangers notamment dans l'océan Indien (île Maurice, Comores, Madagascar) et autour du bassin méditerranéen (Grèce, Espagne, Italie, Algérie, Tunisie), a mobilisé des moyens considérables. En France métropolitaine et hors métropole, un échantillon de 40 000 personnes sélectionnées selon la

méthode des quotas¹ a ainsi été mis au point et soumis à une enquête par questionnaire permettant à des personnels compétents (infirmiers et élèves infirmiers), spécialement formés à cet effet, de recueillir des données au cours d'entretiens en face à face.

L'étude se centre donc sur ces trois termes appartenant au vocabulaire de la santé mentale : fou, malade mental, dépressif. Il s'agit en particulier de cerner la perception de ces trois phénomènes dans l'opinion, en faisant associer à ces termes 18 comportements ou conduites reconnus comme illustratifs de troubles mentaux (tenir un discours dépourvu de sens, être bizarre, négligé, etc.). En outre, les personnes interrogées doivent préciser si ce comportement leur apparaît normal ou anormal, dangereux ou inoffensif. Le questionnaire comprend une cinquantaine de questions ouvertes, semi-ouvertes et fermées qui permettent d'explorer les représentations liées à trois phénomènes : la folie, la maladie mentale et la dépression, mais aussi les différents types d'aide potentiels et les modalités de soin envisageables, la tolérance de la société et le rôle de la famille. Pour chaque situation ou comportement proposé lors de l'enquête, la personne interrogée doit préciser si ce dernier relève de l'un des trois troubles cliniques précités.

L'étude effectuée sur le site de Nice – site retenu par l'OMS – a été menée auprès de 900 personnes volontaires constituant un échantillon représentatif d'une population résidant dans certains quartiers et cantons (soit 80 000 habitants) interrogé entre le 30 mai et le 7 juin 2003 par une soixantaine d'enquêteurs. Trois questions ouvertes étaient posées en première intention : « Selon vous, qu'est-ce qu'un fou – un malade mental – un dépressif ? » Les réponses spontanées des personnes interrogées ont été notées mot à mot par les enquêteurs et les réponses ont été analysées au moyen du logiciel d'analyse de données textuelles Alceste². Il en ressort deux éléments importants : une cohésion des représentations sociales sur l'ensemble du site concerné, mais aussi pour l'ensemble des sites français concernés. Le profil des réponses, en effet, ne montre pas de différences significatives par rapport à l'analyse réalisée pour l'ensemble des sites français ayant participé à l'enquête.

L'ORGANISATION DISCURSIVE DE LA DÉPRESSION

Le résultat le plus remarquable concerne les différences fortes établies par les personnes interrogées entre dépression d'un côté et maladie mentale et folie de l'autre. Bien individualisée par rapport aux deux autres concepts jugés plus flous, la dépression apparaît comme une notion familière marquée par un vocabulaire spécifique. Le dépressif est envisagé au sein des représentations étudiées dans des termes voisins d'un ouvrage de psychiatrie ; la tristesse de l'humeur, le déclin de l'énergie et la fatigabilité, la diminution de l'intérêt et du plaisir, le manque de contrôle des émotions, le ralentissement intellectuel, y apparaissent comme constitutifs du syndrome dépressif. Les causes des symptômes – ce point est important pour la mise en perspective de l'enquête – sont attribuées au milieu extérieur, à l'environnement social en particulier. Les représentations cernent le dépressif sur le mode victimaire ; malmené par les

1. La structure de la population sur laquelle portait l'enquête a ainsi été calée sur la structure par sexe, âge et catégorie socioprofessionnelle de la population générale de la zone géographique enquêtée.

2. Analyse lexicale par contexte de segment de texte, Alceste travaille sur trois unités de signification : les mots, les unités de contexte, le corpus (texte global).

événements de la vie, sa dépression est perçue comme le produit de déceptions, de chocs et de conflits. Le terme « dépressif » est renvoyé à des troubles considérés comme relativement normaux (75 % des personnes déclarent en connaître au moins un dans leur entourage proche). En outre, la très grande majorité considère que celui-ci peut guérir de manière complète. Ces considérations expliquent la recommandation de prises en charge thérapeutiques en milieu externe et non hospitalier.

Les représentations sociales et culturelles font donc ici apparaître la dépression comme le trouble mental le mieux accepté au sein de la société contemporaine, et par conséquent le plus facilement avouable. En ce sens, il semble se détacher du tableau clinique classique dont il ne constitue plus l'un des premiers niveaux de l'échelle des maladies mentales, mais s'inscrit dans le répertoire des troubles de la vie quotidienne auxquels les effets de la médiatisation (télévision, radio et presse écrite pour l'essentiel) préparent de mieux en mieux un public de plus en plus informé. De ce résultat, on pourrait être tenté de conclure que l'information peut influencer directement, à court et à moyen terme, sur les représentations de la santé mentale ; nous verrons cependant ultérieurement qu'il n'en est rien.

L'ORGANISATION DISCURSIVE DE LA MALADIE MENTALE

Le terme « malade mental » laisse apparaître une grande ambivalence entre origine somatique et origine psychologique, comme le montrent les expressions faisant référence aux deux champs sémantiques. Cette confusion est attestée par les unités de contexte élémentaires recueillies ; la folie est évacuée au profit de l'idée de « pathologie mentale », de « troubles psychiatriques », relativement bien identifiés autour de la schizophrénie et de la psychose. Très liée dans l'esprit des enquêtés à l'hôpital psychiatrique, la maladie mentale est renvoyée du côté des transgressions sociales associées à la violence sexuelle, intime et familiale, à la dangerosité, au délire et aux hallucinations, sans toutefois déboucher sur le meurtre. La maladie mentale appelle pour la population générale des soins prolongés en milieu hospitalier ; cette dernière évoque spontanément des conséquences lourdes notamment sur l'existence du malade et sur son entourage amical et familial. Si, par certains traits dégagés, les représentations de la maladie mentale et celles de la folie voisinent, elles n'en demeurent pas moins claires sur un point précis : le malade mental n'est pas un fou ; il souffre d'une « maladie du cerveau » sérieuse, certes, mais qui est susceptible d'être soignée par des soins médicaux appropriés, pouvant mener à la guérison, même s'il faut pour cela aller contre la volonté du malade. Cette guérison est cependant jugée inhérente à des traitements longs et lourds, à la fois médicamenteux et psychothérapeutiques, nécessitant des contraintes hospitalières sporadiques. Considéré comme « exclu de la société » et « exclu de son travail », le malade mental, comme le dépressif, n'est pas jugé exclu de sa famille, un peu moins de la moitié des personnes interrogées se déclarant prête à le soigner pour une part au domicile familial, même si l'accueil et les soins à domicile sont ressentis comme une charge pesante pour les proches.

L'ORGANISATION DISCURSIVE DE LA FOLIE

Les unités de contexte élémentaires mises au jour par l'enquête ont révélé à cet endroit les éléments qui paraissent les plus significatifs des formes du discours sur la santé mentale. Jugé totalement irresponsable, ne se rendant aucunement compte de ce

qu'il fait, le fou est assimilé à une personne dont le comportement « bizarre » et « différent » ne correspond pas à une norme et l'extrait de la réalité commune. L'absence de contrôle de soi est reliée à l'absence de conscience de soi permanente, faisant obstacle à l'analyse et à l'évaluation de la portée de ses actes. Le fou est considéré comme un individu ayant perdu le sens du rationnel et réagissant « hors des normes et des codes de la société ». Comme on peut le voir, on atteint ici, pour un public de non-spécialistes, un degré très élevé des troubles cliniques. Jugé incurable à une très grande majorité (90 %) et donc ne requérant aucun soin thérapeutique considéré comme inutile, le fou fait partie d'un monde étranger et incompréhensible, incapable de toute adaptation à la vie normale, et ce de manière irrémédiable. Particulièrement violentes et dangereuses, ses conduites appellent l'enfermement asilaire prolongé voire définitif. Le caractère imprévisible et incompréhensible de ces dernières est mis en avant pour justifier cette réclusion. Une partie non négligeable de la population (2 à 10 %) va jusqu'à refuser à la folie le statut de maladie, relié dans ses présupposés à l'efficacité potentielle d'un traitement médical. Il résulte de l'ensemble une vision de la folie mystérieuse dont les origines sont floues et mal identifiées. Une vision désespérée également, comme un voyage sans retour et sans compagnon possible qui renvoie à une mort sociale inéluctable. Indissociable de la notion d'exclusion et de refus d'intégration, la folie inspire des craintes profondes et généralisées, modulées selon l'éthos culturel d'appartenance, mais manifestes au sein de la totalité des espaces culturels parcourus par l'enquête.

À QUOI SERT LA FOLIE ?

Une telle enquête, marquée par une amplitude géographique et culturelle considérable, constitue un matériau d'une grande richesse mis à la disposition du chercheur en sciences humaines et en sciences sociales. Elle permet en particulier d'étudier de très près les discours portant sur la santé mentale en France et dans de nombreux pays du monde, ainsi que les représentations sociales et culturelles qui les sous-tendent. Le travail remarquable de Michel Foucault sur la folie à l'âge classique s'est effectué sur des représentations mobilisées par des discours d'archive. Ici, le chercheur a à faire avec une parole vivante qui réactualise et recadre le donné historique. On n'ose imaginer l'opportunité qu'un tel matériau aurait constitué pour Foucault, et c'est d'ailleurs dans cette perspective qu'est rédigé cet article, c'est-à-dire en essayant de saisir la manière dont ces discours spécifiques prennent place et influence au cœur de la doxa de nos sociétés contemporaines. La question centrale sera donc à cet endroit celle de savoir quel rôle spécifique jouent la folie et ses discours d'accompagnement dans notre société. En d'autres termes : à quoi, et à qui, sert la folie ?

Les enjeux individuels et sociaux de la santé mentale sont révélateurs de significations essentielles qui nervurent une société. Celles-ci sont matérialisées par des dispositifs matériels nombreux tels que l'hygiène, les soins, la libre circulation, les techniques disciplinaires, qui se renversent aussitôt dans des dispositifs symboliques (en l'occurrence, la salubrité, la santé, la liberté, le contrôle de soi). De plus, ces dispositifs établissent une continuité logique entre corps individuel et corps social ; ils constituent donc les éléments centraux d'une physiologie et d'une psychologie sociale dont les formes sont évolutives en dépit de leur grande stabilité dans le temps. Les interprétations des pathologies mentales apparaissent ainsi articulées à l'histoire des mentalités et révèlent les conflits et les tensions auxquels ces interprétations ont donné lieu.

Ces pathologies présentent la particularité de ne pas pouvoir être associées à des comportements dits « à risque » permettant de déployer des systèmes de prévention et de protection ; elles sont au contraire le produit d'interactions complexes entre processus biologiques, processus sociobiologiques (génétiques et héréditaires en particulier) et processus psychiques et sociaux. Cette complexité appelle des approches et des analyses médicales mais aussi non médicales, particulièrement bienvenues quand elles relèvent des sciences humaines, et sollicitées par les professionnels de santé eux-mêmes. Ces dernières présentent également l'avantage non négligeable de mettre en évidence les mécanismes de médiation médicale croissante des interactions sociales que dénonçait déjà Michel Foucault et qu'il attribuait en particulier à l'institution d'une fonction psy, chargée selon lui de généraliser et de multiplier les modes de contrôle sur les individus et les groupes.

Toutefois, les discours sur la santé mentale s'avèrent marqués par deux mouvements complémentaires articulés autour d'une évolution sensible d'un côté, d'une remarquable stabilité de l'autre. Les évolutions tiennent aux modifications de la nature et de la fonction du savoir et du pouvoir médical en matière de santé mentale. Les médias jouent notamment aujourd'hui un rôle d'information et d'éducation qui a fortement contribué à modifier l'image de la dépression et de la maladie mentale. La fonction psy se trouve ainsi débordée et englobée par une fonction d'information et de communication qui relativise les pouvoirs de la première, en la mettant en scène et en l'instrumentalisant au profit de dispositifs médiatiques avides des taux d'audience croissants suscités par les problèmes posés par la santé mentale.

Autrefois tenues au secret, dissimulées derrière les hauts murs de l'asile, les pathologies mentales sont conviées à s'exposer, à se donner à voir jusque dans leurs détails les plus singuliers. Fait remarquablement nouveau, le discours *sur* la maladie mentale se double depuis du discours *du* malade mental jusqu'ici réduit au silence et à l'insignifiance. Les dispositifs médiatiques concourent ainsi à cerner et à isoler la part d'humanité qui perdure malgré les attaques de la maladie ; par là, ils contribuent à réintégrer le malade mental dans la société, familiarisée qu'elle devient avec des troubles aussi étranges autrefois que les troubles obsessionnels compulsifs (TOC), l'autisme, l'hyperactivité, la maniacodépression, la paranoïa, ou la schizophrénie.

L'autre évolution de la fonction psy tient à la contradiction qui s'établit depuis une trentaine d'années¹ environ entre les ressentis des professionnels de la santé et le grand public, les premiers s'avouant impuissants à contenter les seconds, c'est-à-dire à protéger la société des atteintes potentielles perpétrées par les malades mentaux. La psychiatrie n'a cessé ces dernières années de tenter de décroquer les pathologies mentales, de renvoyer les individus qui en souffrent dans la société. Les raisons économiques qui sont avancées masquent mal la volonté de refuser la dimension pénitentiaire autrefois indissociable des troubles de la santé mentale. En 1881, le romancier Machado de Assis publia *L'Aliéniste* [12], fable acide sur la folie et l'idée que l'enfermement produit la folie et non l'inverse. Un aliéniste fonde un asile, « la maison verte », et y enferme tous ceux qui ont des comportements anormaux ; de plus en plus de gens y sont enfermés ; bientôt, la presque-totalité de la ville y est et

1. En fait, depuis la mise en place de la psychiatrie dite de secteur, marquée par l'hospitalisation en milieu ouvert, mais aussi par l'hospitalisation de jour et les soins partagés entre domicile, hôpitaux et cliniques.

l'aliéniste finit par se demander si ceux qui sont restés dehors ne sont pas les plus dangereux.

Accusée de renvoyer abruptement les malades dans la société (et en particulier les fous), de s'en débarrasser sur elle, la psychiatrie occidentale contemporaine a rompu avec son ancêtre immédiate ; elle ne se sert plus de la peur du fou pour maintenir son pouvoir, mais au contraire elle lutte contre cette peur et travaille à réhabiliter les fous aux yeux du grand public. Que s'est-il passé entre les deux ? Pourquoi un tel basculement, un tel renversement ? Michel Foucault y lirait sans doute une extension de la fonction psy à la société tout entière, montrant par là même à quel point celle-ci a intégré et intériorisé les structures normalisantes, comme nous le verrons. D'abord traitée par le médecin, la maladie mentale fait l'objet de traitements télévisuels qui instituent de nouveaux modes d'appréhension et de définition ; elle devient ainsi un *sujet* de société. Psychiatisation de la société et socialisation de la psychiatrie s'accordent probablement ici plus qu'il n'y paraît au premier abord. Notre analyse s'appuie sur une différenciation essentielle qui s'est trouvée confortée et validée par les résultats de l'enquête générale.

UNE DIFFÉRENCE FONDATRICE

La tripartition établie autour des trois catégories de dépression, de maladie mentale et de folie génère trois discours étroitement articulés les uns aux autres. Notons au passage la différence des verbes utilisés pour les désigner : le fou *est* fou, le malade *a* une maladie mentale, le déprimé *fait* une dépression ; de l'être à l'avoir en passant par le faire, les glissements sémantiques s'avèrent révélateurs d'une démarche globale. Le discours sur la folie et la stigmatisation [13] qu'il exprime sont particulièrement intéressants. L'un des principaux résultats de l'enquête, en effet, a été de mettre en évidence l'absence totale d'évolution des discours (et des représentations qui leur sont sous-jacentes) concernant la folie, ce quels que soient le sexe, l'âge, la catégorie socioprofessionnelle, le niveau d'études ou l'éthos culturel des personnes interrogées. Autrement dit, les évolutions mentales et sociales ont glissé sur la folie sans jamais en altérer les significations primordiales. À l'historicité revendiquée de la dépression et de la maladie mentale, passagères et liées aux tumultes de la vie, fait face l'an historicité de la folie. La dimension culturelle des premières se heurte à la prétendue naturalité de la folie. Du discours sur la folie émergent les structures d'une sociodécée au sein de laquelle l'exclusion du fou joue un rôle fondateur, semblable au *pomerium* de la Rome antique, enceinte sacrée d'une ville, et plus spécialement limite de la cité romaine que Romulus Rex – étymologiquement, tireur de trait – traça d'un sillon lors de la fondation de Rome. « Pas de cultures sans clôtures », écrit Daniel Bournoux [14].

Le fou y apparaît en effet clairement comme un Horla, terme que l'on peut écrire en suivant la graphie de Maupassant [15] ou bien ainsi : Hors-là. Il est unanimement décrit comme étant hors de la norme, hors de la conscience, hors de la réalité, hors de la famille, hors de la société, hors de la raison, hors du monde et surtout hors de lui-même. Le fou « n'a pas de psychologie » insistent certaines personnes interrogées, indiquant par là qu'il ne possède pas d'intériorité, qu'il est une pure extériorité. Et c'est bien ainsi qu'il nous est utile. La folie constitue le noyau dur des pathologies mentales ; elle est irréductible en ce sens qu'elle ne se laisse pas réduire, ramener à, parce qu'elle est elle-même un principe normatif essentiel sur lequel se fondent les rapports qui dépendent de lui.

Notre analyse des discours sur la folie nous conduit donc à attribuer à cette dernière une fonction épistémique et sociale. Épistémique en premier lieu, parce qu'elle constitue le point aveugle de tous nos systèmes de signification et de nos savoirs : elle est l'impensé qui gît, ininterrogé, au fondement la pensée, ce non-signifiant qui fonde la signifiante, cette altérité radicale sur laquelle médite Maurice Blanchot dans *Faux pas* [16]. La folie matérialise la frontière qui sépare la raison de son autre, car que serait une raison qui ne se peut inverser dans la déraison ? Il y a deux sortes de frontières : les frontières poreuses et franchissables derrière lesquelles se trouvent momentanément la dépression et la maladie mentale. Celles-ci fonctionnent à la manière des membranes qui protègent mais négocient subtilement en même temps les échanges de l'intérieur vers l'extérieur.

Les frontières de la folie sont infranchissables dans la mesure où elle est cette pure Extériorité qui ne se peut jamais et nulle part s'inclure, dans quelque culture que ce soit, et à quelque époque que ce soit. Ce dernier point nous conduit à la fonction sociale de la folie qui se présente et s'impose comme un agent d'organisation sociale permettant de justifier les dispositifs de contrôle et de coercition des individus et des groupes : ce qui est jugé déviant ou insupportable est assimilé à la folie, et les asiles ont longtemps constitué des lieux de relégation des fous, mais aussi de toutes les formes de déviations sociales, comme le révélèrent les travaux de Michel Foucault sur les archives de la Salpêtrière à Paris.

C'est la folie, par ailleurs, qui préside aux opérations d'inclusion-exclusion en tant qu'elle institue la frontière fondamentale sur laquelle se fonde le principe même du dehors/dedans, exclu/admis, accepté/rejeté, principe qui organise et régule l'ensemble des interactions sociales. Le rejet du fou permet d'opérer la synthèse sociale. Le sociologue Georges Simmel [17] nous dit que toute relation sociale est le résultat d'un processus de séparation et de liaison. C'est pourquoi, dans son ouvrage *Stigmate* [13], Goffman affirme que le processus de stigmatisation n'est qu'un cas particulier des interactions sociales en général, ajoutant que tout le monde est stigmatisé, sauf les hommes jeunes, blancs, hétérosexuels, urbains, pères de famille, ayant fait des études supérieures, en bonne santé et n'ayant pas de problèmes de poids.

La violence du rejet exercé à l'encontre de la folie nie à celui qui en porte les stigmates toute part d'humanité et renvoie son discours (à la différence de celui des dépressifs et des malades mentaux) vers le silence de l'insignifiante primordiale. La théorie de la victime émissaire de René Girard est utile ici pour comprendre ce que cette violence sacrificielle possède d'essentiel pour la société : l'exclusion définitive de la folie permet à la société de fonctionner et de se réguler.

Son fondement n'est pas moral, mais pragmatique : il

« ne doit donc pas se définir en termes de culpabilité et d'innocence. Il n'y a rien à "expier". La société cherche à détourner vers une victime relativement indifférente, une victime "sacrifiable", une violence qui risque de frapper ses propres membres, ceux qu'elle entend à tout prix protéger. » [18, p. 13]

Dans son important travail sur les représentations sociales de la folie, Denise Jodelet décrit les modes de séparation d'une exceptionnelle rigueur établis entre « bredins » (le nom local des fous) et « civils ». L'interdiction des mariages, notamment, préserve ainsi la hiérarchie sociale, mais surtout conjure le risque majeur menaçant l'identité collective : l'assimilation et l'indifférenciation « bredin-civil ». L'intégrité du corps social ne peut donc être maintenue qu'à la condition de pratiquer une exclusion sans exception de tout individu s'orientant vers une tentative d'assimilation. Les études de

Jodelet font ainsi apparaître l'importance vitale des pratiques de séparation pour la société, organisées autour de tabous de contact destinés à éviter toute pollution ou contamination¹. La société semble ainsi assurer la pérennisation de ses représentations de la folie parce qu'elle tient à se protéger d'un péril majeur. Dans l'espace de la langue se déploie le danger de se tenir au sortir de la consistance du monde, à l'orée de son inconsistance, là où l'individu et le groupe manquent de s'abîmer dans le dés-organisé. Le devenir-fou que fait miroiter le discours fonctionne alors comme un révélateur de l'angoisse sociale archaïque, c'est-à-dire première : le retour à l'indifférencié.

D'où les résistances très fortes qui sont mobilisées pour faire obstacle à toute tentative d'intégration, y compris celles qui viennent des psychiatres eux-mêmes. Les discours du grand public réagissant à l'effort de certains professionnels pour essayer de faire évoluer les représentations de la folie sont révélateurs à cet égard. Les médias se font le relais de propos mettant en avant leur trahison et leur irresponsabilité supposées, les soupçonnant de ne pas être eux-mêmes tout à fait sains d'esprit, par les effets d'une contamination subordonnée à une proximité jugée trop grande². Cette proximité du soignant et du soigné est vécue par le grand public comme moins protectrice et, partant, moins légitime que la distance infranchissable établie autrefois entre l'aliéniste et le malade. L'autorité publique est donc conviée à prendre toute sa place dans ce dialogue impossible. Sensible aux arguments des spécialistes, mais responsable de l'ordre public, le politique navigue depuis plusieurs années entre écoute bienveillante et fermeté, multipliant les expertises et les « plans santé mentale », avide de solutions rendues impossibles en raison même des fonctions épistémique et sociale de la folie. Fondatrice de l'ordre social, l'éviction de la folie procède d'un mouvement pérenne. De ses modes d'exclusion symbolique, rituel et pratique, dépend l'équilibre de sociétés qui dépensent une grande énergie dans ces opérations de contention, d'extraction et de marginalisation.

La Folie continue d'émerger comme un opérateur de socialisation qui permet aux individus et aux groupes de se constituer contre elle, en opposition à elle. En nous obligeant à affronter la pérennité des représentations sociales de la folie et leur caractère profondément transculturel, les analyses des plus récents discours produits par nos sociétés contemporaines nous permettent de comprendre combien la Folie, Dehors et Désordre mêlés, nous met en rapport avec l'absolument autre que décrivait Maurice Blanchot : altérité radicale et civilisatrice qui renvoie brutalement la stigmatisation qui procède d'elle à la difficile réalité d'un passé qui ne change pas.

STIGMATISER LA STIGMATISATION : POUR UNE SOCIOANALYSE DE LA STIGMATISATION

Dans leur rapport de mission *De la psychiatrie vers la santé mentale* [19] présenté en juillet 2001, Éric Piel et Jean-Luc Roelandt analysent avec finesse la nature du glissement conceptuel et pratique qui s'opère à l'aube des années 2000 en direction

1. Ainsi, en vertu d'une règle implicite mais imprescriptible, leur linge et les ustensiles de leur vaisselle étaient lavés à part et conservés à l'écart de ceux appartenant à la famille d'accueil.

2. Voir à cet effet les dossiers consacrés par les médias de presse écrite à la santé mentale et à ses représentations, lors de récentes et moins récentes affaires criminelles mettant en cause des personnes atteintes de pathologies mentales.

de la notion de « santé mentale ». Ce faisant, ils désignent la lutte contre la stigmatisation comme le point d'orgue de la psychiatrie de secteur, elle-même considérée comme l'ultime étape avant la réintroduction totale du malade mental dans la société. Dans l'introduction à leur rapport, ils écrivent :

« Pendant deux siècles, les médecins des âmes se sont enfermés avec leurs "fous" dans les asiles d'aliénés. Pour les protéger bien sûr et pour "protéger" la société aussi. Mais l'enfer était pavé, ici comme ailleurs, des meilleures intentions. Il s'agit maintenant de rendre possible le dernier acte de la fin de cet exil des "fous" et de l'enfermement, de permettre l'aboutissement de la politique de sectorisation et son ouverture à la population, à la société. »

Parmi les principes généraux énoncés dans ce rapport, on peut lire l'affirmation suivante : « Il faut aller au terme de la politique de sectorisation, pensée en 1945, et fermer les lieux d'exclusion médicaux et sociaux. » Un programme aussi ambitieux doit se doter d'instruments concrets de changement des mentalités. C'est pourquoi, un peu plus loin, les deux auteurs avancent :

« La lutte contre la stigmatisation dont sont victimes les personnes souffrant de troubles mentaux est indispensable. La population doit être sensibilisée, afin de modifier les préjugés de dangerosité, d'incompréhension et d'incurabilité des troubles mentaux. »

LE CONCEPT DE SANTÉ MENTALE : UNE AXIOMATIQUE GÉNÉRALE

Le grand mérite de ce rapport est de poser les termes de l'équation à laquelle nos sociétés sont confrontées aujourd'hui. La notion de santé mentale a l'immense mérite de repositionner la maladie mentale au sein de la cartographie générale des maladies humaines et, par conséquent, de l'extraire du registre pathologique spécifique qui était le sien jusqu'alors. Elle ne relève plus de mesures particulières telles que celles qui conduisaient à isoler le malade mental de l'ensemble du corps social. En ce sens, cette notion de santé mentale est elle-même le produit de l'évolution des méthodes de soins alternatives initiées dès les années 1970, en relation avec l'intense activité philosophique et intellectuelle qui s'était emparée de la problématique du fou et de la folie. Michel Foucault, Gilles Deleuze, Félix Guattari, psychiatres et antipsychiatres, ont nourri les débats passionnés de cette époque qui ont permis de repenser notre rapport à la folie et, au-delà de celle-ci, à la raison et à ses modes de définition. « On ne peut pas penser n'importe quoi, n'importe quand » avait coutume de dire Foucault, autrement dit notre socioculture française s'est préparée lentement à partir de là à accueillir les évolutions profondes qui, durant les 30 années suivantes, allaient la conduire à penser les nouveaux modes d'intégration des malades mentaux au sein de la cité.

Intégrative, la notion de santé mentale est aussi désintégrative au sens où elle procède d'une déconstruction des représentations des pathologies mentales. Ce faisant, elle transfère vers les spécialistes de ces pathologies, médecins-psychiatres, psychologues, psychanalystes, etc., la charge de participer activement à cette déconstruction, ce qui constitue un premier point d'achoppement sur lequel nous reviendrons.

Cette notion de santé mentale présente un autre intérêt : par elle, ce n'est plus le concept de maladie qui est central mais celui de santé. Autrement dit, elle fait

basculer la santé du côté d'une axiomatique générale, c'est-à-dire d'un ensemble de propositions admises sans démonstration, ce qui n'est pas sans effet sur la suite car cela signifie que la santé est pensée comme un point de départ et non comme un point d'arrivée, autrement dit comme une norme à partir de laquelle il faut établir les déviations possibles, les anticiper et les corriger. Intégrative, déconstructive et normative, la notion de santé mentale présente toutes les caractéristiques qui président à l'établissement d'une structure paradoxale que nous nous proposons d'interroger ici. Sur son site Internet, l'OMS présente ainsi cette notion :

« La santé mentale fait l'objet d'un large éventail d'activités qui relèvent directement ou indirectement du "bien-être" tel qu'il figure dans la définition de la santé établie par l'OMS comme étant "un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. La santé mentale englobe la promotion du bien-être, la prévention des troubles mentaux, le traitement et la réadaptation des personnes atteintes de ces troubles". »

La médecine se livre ici aux mêmes aspirations que l'économie qui, sous la plume d'économistes célèbres, tels que le prix Nobel d'économie Joseph Stiglitz, se propose de remplacer le calcul du produit intérieur brut (PIB) par celui du bien-être brut (BIB). Dans les deux cas, comment le mesurer ?

La question centrale devient donc celle des indicateurs, indicateurs de santé et de richesse qui sont autant d'indicateurs de bien-être physique, mental et social. La place d'un individu dans la société affecte donc directement ce bien-être. Une femme travaillant à temps partiel à la caisse d'un grand magasin et élevant seule ses trois enfants a de fortes chances de voir baisser son niveau de bien-être physique, mental et social. Les résultats de la triple association de sa situation économique, professionnelle et personnelle doivent-ils faire l'objet d'un traitement médical ou bien politique et social ? En prenant pour point de départ la santé et non plus la maladie, ne prenons-nous pas le risque ici d'étendre si largement le filet de cette notion qu'il en vienne à recouvrir tout ce qui en était exclu jusqu'alors, à commencer par le registre socio-économico-politique ? Les sans domicile fixe sont-ils dans la rue parce qu'ils présentent pour une forte partie d'entre eux des troubles mentaux, ou bien l'exclusion socio-économico-politique qui les a conduit dans la rue a-t-elle eu pour effet de déclencher chez eux des troubles mentaux consécutifs à un tel mode de vie ? Personne n'est aujourd'hui en mesure de répondre à cette question, car d'une part elle illustre le principe de causalité circulaire qui est à l'œuvre au sein de nos interactions sociales et culturelles ; d'autre part, elle nous révèle la porosité qui affecte les frontières que nos sociétés s'efforcent de maintenir entre santé et maladie, registre médical et registre économique, culturel et politique, et nous montre que toute thérapeutique est politique et inversement. L'espace du soin est un espace politique au sens où il exprime les normes, les principes et les valeurs qui animent ce dernier.

La psychiatrie de secteur, en projetant le malade mental au cœur de la cité, ne dit pas autre chose : en passant d'une logique institutionnelle à une logique politique, la notion de santé mentale force nos sociétés à s'adapter aux malades mentaux, à les penser comme une partie d'elles-mêmes. Mais il ne faut pas occulter une conséquence majeure qui est le tribut de ce changement de logique : le pouvoir médical passe ici sous les fourches caudines du pouvoir politique dont il devient de manière évidente l'une des manifestations essentielles. Même s'il n'en a jamais été autrement, comme le montre Michel Foucault tout au long de son œuvre, et plus particulière-

ment dans *Naissance de la clinique* [20], l'absorption du champ médical dans le champ politique est ici totalement achevée et illustre magistralement cette médecine sociale analysée dans la théorie foucauldienne du biopolitique¹.

BIOPOLITIQUE ET LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION

Au point où nous en sommes, nous voyons apparaître le paradoxe suivant : selon notre lecture, en effet, la psychiatrie de secteur – nécessairement alliée à la lutte contre la stigmatisation – constitue l'une des formes sophistiquées de l'exercice du biopouvoir. La fermeture des structures asilaires et la fin de l'enfermement des malades mentaux ne signifient pas que le périmètre de sécurité établi autour des pathologies mentales ait disparu, mais simplement qu'il s'est transformé et que l'espace du contrôle et de la régulation s'est considérablement élargi. Ce n'est plus la seule catégorie des malades mentaux qui fait l'objet de cette surveillance, mais la population tout entière non seulement en tant qu'elle accueille en son sein les malades mentaux, mais aussi en tant qu'elle fait elle-même l'objet d'un contrôle approfondi dont les enquêtes telles que « La santé mentale en population générale : images et réalités », menée sous la responsabilité de l'OMS, constituent l'un des instruments les plus efficaces. Repérer, détecter, soigner : ce sont autant de gestes politiques qui échappent au strict registre médical et transforment les spécialistes de la santé mentale en auxiliaires précieux du biopouvoir.

Le principe du dépistage anonyme, gratuit, et non présenté comme tel, les campagnes d'information et de prévention adressées à différents types de publics rendent inutiles les anciens processus de séparation et d'exclusion. On remarquera ici la grande proximité de cette démarche avec celle qui concerne les malades du sida. Les malades mentaux sortent de la juridiction médicale pour entrer de plain-pied dans la juridiction politique ; dès lors, chacun devient potentiellement susceptible de faire l'objet d'un repérage/dépistage d'autant plus complet qu'il devient général. Ce nouvel agencement du pouvoir médical, tout entier au service du pouvoir politique, constitue ce que Foucault appelle un « dispositif de sécurité » [22, p. 61] qui encourage les individus à modifier massivement leurs représentations et pratiques, la particularité de ces dispositifs de sécurité étant qu'ils cherchent moins à s'exercer sur les corps individuels que sur les populations. L'auteur analyse les objectifs de ces dispositifs de sécurité, analyse qui prend tout son sens dans le cas de la santé mentale. Il s'agit, dit-il, d'évaluer des taux qu'il conviendra de faire baisser ; d'enquêter non sur des individus mais sur des populations et des sous-populations en cherchant à observer des prévalences supérieures à la moyenne ; de veiller à pointer les dangers ; de ne pas interdire ni prescrire des comportements et des pratiques mais de chercher à s'appuyer sur elles pour développer la sensibilisation ; de mettre au point des campagnes d'information et de communication qui s'adressent à toute la population et non à des groupes discriminés.

1. Pour Foucault, les modes de prise en charge du corps, de définition de la santé et de la maladie relèvent à partir du XVIII^e siècle d'une gestion étatique qui vise à étendre son pouvoir sur la vie des populations et des individus qui les constituent. Le développement de l'hygiène publique, de la médecine, l'optimisation des conditions de vie, de l'habitat, le recensement, etc. participent de ce projet politique de gouvernance des esprits et des corps fondé sur le contrôle et la régulation ; voir [21].

Dès lors, la déstigmatisation des malades mentaux devient la clef de voûte de cet élargissement du « contrôle psy » à la population tout entière. L'efficacité d'une planification mondialisée du programme de santé mentale dépend de la réussite des campagnes de lutte contre la stigmatisation ; chacun et tous doivent pouvoir se penser comme de futurs patients potentiels qu'un accident de la vie, une absence de structuration sociale pourront conduire à requérir des soins psychiatriques autrefois réservés à un groupe d'individus isolés du corps social, groupes sur lesquels pesait le fatum biologique d'une pathologie sélective.

UNE ÉCONOMIE BIOPOLITIQUE DE LA DÉSTIGMATISATION

Le dispositif politique et social de stigmatisation de la stigmatisation que représente le processus de déstigmatisation vient se loger à l'endroit même où les stigmatisations classiques opéraient. Par ailleurs, il nous permet de faire l'économie de toutes les procédures de contention, d'exclusion, de séparation, de mise à l'écart qui coûtaient si cher jusque-là à nos sociétés et empêchaient le biopouvoir d'étendre son contrôle sur la totalité des populations qui les composent. Pour que la déstigmatisation des malades mentaux soit opérationnelle, il faut donc réunir un certain nombre de conditions.

Ainsi, la grande majorité des rapports spécialisés (produits en France et à l'étranger) concernant la stigmatisation des malades mentaux et la nécessité de réduire les discriminations auxquelles elle donne lieu met en avant une raison fondamentale d'organiser la lutte contre ces dernières : la stigmatisation des malades mentaux retarde l'administration des soins et la prise en charge thérapeutique rapide des malades.

La déstigmatisation influence donc directement l'économie du soin et sa finalité. Elle possède une rentabilité économique et thérapeutique supérieure à la stigmatisation. C'est donc la première raison de la mobilisation biopolitique en sa faveur. Autrement dit, la lutte contre la stigmatisation vient ici prendre la place de la stigmatisation dont le but visait autrefois, comme nous l'avons montré dans la première partie de cette étude, à protéger la société, ainsi qu'à augmenter et à prolonger la normalisation sociale. L'ironie du sort veut donc que la lutte contre la stigmatisation apparaisse aujourd'hui comme un instrument privilégié du redéploiement du pouvoir de contrôle sociomédical que dénonçaient précisément les critiques radicales des années 1970, et tout particulièrement Michel Foucault, ce même Michel Foucault dont les théories sont aujourd'hui partout ou presque mobilisées contre lui-même, au service d'une cause dont il démontrerait sans doute la profonde ambivalence. La lutte contre la stigmatisation met en scène ces mécanismes de médiation médicale croissante des interactions sociales que dénonçait déjà Michel Foucault et qu'il attribuait tout particulièrement à l'institution de la fonction psy chargée de généraliser et de multiplier les modes de contrôle sur les individus et les groupes.

Comme nous pouvons le voir, le processus de déstigmatisation est le corollaire de l'externalisation de la fonction psy qui a migré du registre médical vers le registre politique et médiatique. En même temps qu'ils perdaient la garde des fous, les psychiatres ont perdu leur pouvoir spécifique et l'ont délégué au pouvoir politique. Ce double pouvoir politico-médiatique assigne aux psychiatres la lourde tâche de continuer à assumer la responsabilité des malades mentaux dans un espace ouvert, étendu à la totalité de la société. Leur rôle est d'entrer dans l'arène médiatique au moment où le système dysfonctionne : quand un malade mental commet un crime.

L'exigence du pouvoir politique et médiatique exprime alors la même urgence : identifier le psychiatre et son équipe qui n'ont pas su prévenir et anticiper le geste criminel. Ce faisant, l'ordre politique et l'ordre médiatique récupèrent ainsi une deuxième fois la fonction psy. L'un et l'autre martèlent que les psychiatres sont incompetents et que la folie est une chose trop sérieuse pour la confier à leurs seuls soins, fussent-ils spécialisés. Il faut s'interroger ici sur le rôle de la violence interrogée dans un tel cadre : elle justifie et renforce la migration de la fonction psy vers le politique puisque, dans un système dominé par le couple médiaticopolitique, chaque acte de violence renvoie le malade mental à la fatalité de sa maladie, et le psychiatre à l'aveu de son impuissance face à elle. En ce sens, le double jeu des médias qui consiste à montrer pour informer et éduquer d'un côté, puis à surinvestir le sensationnel et l'émotionnel de l'autre montre assez la profondeur de ce marché de dupes. La médiatisation outrancière de cette violence et sa récupération populiste semblent servir un projet politique dans lequel la fonction du bouc émissaire (le fou, le médecin, l'hôpital hors les murs) et sa dimension expiatoire restent fichées au centre de nos sociétés, comme n'a cessé de le montrer le philosophe René Girard. Une violence fondatrice qui appelle à son tour la stigmatisation de ses auteurs et organisateurs dans un mouvement sans fin qui est celui même de nos cultures et fait signe une fois de plus vers l'ambivalence récurrente de la double demande sociopolitique et médicale de la lutte contre la stigmatisation des troubles mentaux. Une ambivalence qu'il nous faut désormais penser moins comme une étape du processus de déstigmatisation que comme l'affirmation de la nature structurante et socialisante de la stigmatisation. Un peu comme si stigmatiser la stigmatisation revenait à jouer indéfiniment son jeu, pris au piège que nous sommes de ses mouvantes et multiples réincarnations dans le corps social. De cette dimension tragique de la stigmatisation, nous pouvons dire ce que le dramaturge grec Sophocle disait d'Œdipe roi : elle accomplit cela même qu'elle voulait empêcher.

Références

- 1 Bertini M.-J., *Femmes. Le pouvoir impossible*, Paris, Pauvert-Fayard, 2002.
- 2 Blin T., *Phénoménologie de l'action sociale : À partir d'Alfred Schütz*, Paris, L'Harmattan, 2000.
- 3 Jodelet D., *Les Représentations sociales*, Paris, PUF, 1999.
- 4 Searle J., *La Construction de la réalité sociale*, Paris, Gallimard, 1998.
- 5 Bertini M.-J., « Figures de la domination : les implications épistémiques et politiques de l'approche sophistique », *Recherches en Communication*, n° 24, 2005, p. 196-205.
- 6 Moscovici S., *La Psychanalyse, son image et son public*, Paris, PUF, 2004.
- 7 Bourdieu P., *Le Sens pratique*, Paris, Minuit, 1980.
- 8 Bourdieu P., *La Domination masculine*, Paris, Le Seuil, 1998.
- 9 Bourdieu P., *La Distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Minuit, 1979.
- 10 Bourdieu P., *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques*, Paris, Fayard, 1982.
- 11 Bourdieu P., *Langage et pouvoir symbolique*, Paris, Le Seuil, 2001.
- 12 Machado de Assis J.-M., *L'Aliéniste*, Paris, Métailié, 2005.
- 13 Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1975.
- 14 Bougnoux D., *Sciences de l'information et de la communication*, Paris, Larousse, 1993.
- 15 Maupassant G. de, *Le Horla*, Paris, Gallimard, 2003.
- 16 Blanchot M., *Faux Pas*, Paris, Gallimard, 1943.

- 17 Simmel G., « Le Pont et la porte », in *La Tragédie de la culture et autres essais*, Paris, Rivages, 1993.
- 18 Girard R., *La Violence et le sacré*, Paris, Grasset, 1972.
- 19 Piel E., Roelandt J.-L., Rapport de mission au Ministère de l'emploi et de la solidarité, *De la psychiatrie vers la santé mentale*, Paris, La Documentation Française, 2001.
- 20 Foucault M., *Naissance de la clinique*, Paris, PUF, 2009.
- 21 Foucault M., *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France (1978-1979)*, Paris, Gallimard–Le Seuil, 2004.
- 22 Foucault M., *Sécurité, territoire, population. Cours au Collège de France (1977-1978)*, Paris, Le Seuil, 2004.

15

À chacun son stigmaté !

Alain JOUFFRET

La lutte contre la stigmatisation fait aujourd'hui l'objet d'un engouement dans le champ de la maladie mentale. Largement vulgarisée et diffusée auprès du public, cette notion prolonge une perspective sanitaire centrée sur la communauté et son modèle social, dont l'idéal est celui du citoyen, et l'abord principalement collectif et égalitaire. Elle promeut par là même une vision uniformisée du soin psychiatrique, avec en point de mire l'adaptation et la socialisation du malade. Elle se complète de la notion de « santé mentale » qui s'est largement développée dans les approches récentes, n'hésitant pas à référer le trouble pathologique à la norme d'un quelconque bien-être au risque d'abraser la différence dont est porteur le malade. La santé n'est pas un objet de la science nous rappelait Georges Canguilhem en 1988 [1]. Il nous semble urgent de resituer cette place qui n'est pas celle d'un concept au regard d'un discours clinique qui apparaît de plus en plus évanescent.

Au-delà des efforts d'explicitation de campagnes de communication menées tambour battant, le phénomène de la stigmatisation n'en demeure pas moins complexe et mérite l'attention du chercheur. Cette complexité apparaît dès lors que nous acceptons de considérer sa densité structurelle, en ne limitant pas notre approche à ses incidences sociales, mais en considérant que ce phénomène prend sa source dans le « parlêtre », qu'il s'origine dans le corps jouissant de la parole qu'est l'homme. Il s'agit au premier chef d'une expérience dont les fondements ne peuvent échapper à la structure du langage, se déploient dans l'ordre symbolique en indexant des effets imaginaires.

Dès lors, la stigmatisation nous apparaît comme le traitement par le symbolique de l'étrangeté inhérente à l'expérience des confrontations humaines. Étrangeté pour ne pas dire angoisse d'autant exacerbée que les mécanismes identificatoires défont quand l'autre s'offre à nous sous les espèces du différent, du dissemblable. Ce vacillement se traduit en une inflation d'effets imaginaires impactant le

discours, transcription fictionnelle d'un point de butée, d'où surgit un réel qui prend figure de l'impossible, nous pointant par là même les limites de notre rapport à la réalité.

UNE FICTION DE L'ÉTRANGER

Cette thématique de la rencontre et de sa part d'impossible, de non symbolisable traverse le champ de l'anthropologie. L'étranger et son étrangeté, l'autre différent, le dissemblable ont de tout temps largement alimenté les récits de découverte souvent rédigés par les explorateurs eux-mêmes. Dans ces récits, la prégnance d'une empreinte imaginaire est patente. Elle révèle a posteriori leur dimension de fictions, de constructions donnant à voir une image de cet autre, de ce « sauvage » que l'on découvrait comme une réalité caricaturée parfois jusqu'à l'extrême [2,3]. L'anthropologie moderne s'est plus particulièrement penchée sur l'expérience vécue par l'explorateur, mettant en exergue la notion d'un véritable « choc exotique » qui bouleverse ses repères socioculturels et conceptuels, son rapport à la réalité. Comme le fait valoir Francis Affergan [4], le récit de découverte en porte la trace, sa structure sémantique est modifiée : saturé en indicateurs qualitatifs, il perd sa dimension narrative. Dans ces récits, c'est plus particulièrement la présence charnelle de l'indigène qui est visée. Le corps de cet autre inconnu y est omniprésent principalement à travers sa nudité. La vision de l'indigène envahit le récit, la langue devenant à proprement parler « oculaire ». Le contre-effet de cet envahissement du récit par le champ du scopique se reporte alors en une description minutieuse et détaillée de ces êtres inconnus, que l'auteur désigne comme la « dissémination du sauvage ».

L'expérience de découverte telle que l'actualisent ces récits est donc offerte au champ de l'interprétation de l'explorateur qui la relate. Elle devient fiction, construction d'une réalité qui s'impose face à l'imprévisible de la situation. En fait, cette dimension interprétative est structurelle à tout rapport humain ; ce que démontre la psychanalyse¹ lorsqu'elle affirme que toute rencontre est nécessairement une rencontre manquée, que lesdits échanges humains ne sont que malentendus, quiproquos, dans la mesure où celui à qui j'adresse mon discours, soit une succession de signifiants, l'interprète dans la résonance que ses signifiants ont pour lui. C'est précisément parce que ces résonances existent que sont fondées nos singularités, nos fonctions de sujets respectives. En ce sens, ce que l'on appelle communément la « rencontre de l'étranger » ne fait qu'illustrer d'une façon extrême, caricaturale le « discord constitutif » à tout échange humain, du fait qu'existe ce que Lacan nommait le « mur du langage ». Et, bien évidemment, ce trait de caricature vaut également pour le malade mental, dont chacun sait que son statut s'apparente fréquemment à celui de l'étranger dans le groupe social auquel il appartient néanmoins. Il y a là un paradoxe dont la stigmatisation en tant que phénomène social est certainement le reflet.

Professionnels du soin, nous mesurons au quotidien de nos consultations combien la maladie mentale dans son expression symptomatique introduit un dérèglement, une dérégulation des usages sociaux. La personne qui souffre de psychose occupe une place à part dans le groupe social, du côté de l'hétérogène, de l'Un et non du

1. Précisons que nos références vont à la psychanalyse d'orientation lacanienne.

collectif, du même, du semblable. Une position d'exception que peut traduire la profonde originalité de son rapport au langage par exemple. Lacan, reprenant le cas princeps du Président Schreber établi par Freud, lui a donné le statut d'une « langue fondamentale » [5], et Freud lui-même n'hésitait pas à donner au délire le statut d'une « tentative de guérison » [6]. Que l'on songe ici au lien existant entre l'expression de la psychose et la créativité, ce que dans le champ de la psychanalyse nous avons coutume d'appeler le « pousse à la création ». Nombre d'artistes de renom ont puisé dans ces contrées, aux confins de la pathologie, sans pour autant y sombrer, produisant tout au contraire des œuvres fortes, qui frappent par la vision singulière qu'elles promeuvent. L'expérience clinique nous révèle l'importance de cette position d'unicité à laquelle il convient de rendre toute sa dignité car le sujet psychotique n'existe qu'au prix de la différence qui le fonde. Il ne s'agit donc pas dans notre propos de prôner une quelconque vision uniformisée visant à abraser la différence que va symboliser le stigmaté, mais bien d'en affirmer le caractère essentiel, structurel au fonctionnement de tout groupe social.

LA STIGMATISATION, MODE DE TRAITEMENT CULTUREL DE LA DIFFÉRENCE

Les effets de la stigmatisation sur la sphère sociale ont été largement étudiés dans le champ de la sociologie et de la psychosociologie. Ces travaux constituent le socle des campagnes actuelles de lutte contre la stigmatisation. La stigmatisation y apparaît essentiellement comme mode de traitement culturel de la différence. Comment un groupe social donné intègre la question de l'étranger, de l'autre différent et quels en sont les effets sur les discours, sur les représentations sociales ?

En tant que phénomène social, la stigmatisation révèle avant tout qu'une articulation ne cesse de s'opérer entre le champ du singulier, de l'individu, du parlêtre et l'espace du collectif, du groupe, de la société. La tendance de tout groupe est de générer, de fabriquer de la norme ; l'expression de la singularité à laquelle va donner corps celui ou celle qui s'en écarte introduit une rupture, un point de tension qui, dans le même temps, révèle les limites de ce système normatif. En tant qu'il occupe une position d'exilé, une position d'ex-sistant au sens de Lacan, celui que l'on a longtemps désigné comme « le fou » fait consister la norme. Il nous introduit à un au-delà de la norme, nous donnant à voir son être de fiction, nous permettant par là même de ne cesser de construire un savoir sur elle.

Ainsi, l'abord de la stigmatisation sous l'angle de ses incidences culturelles pourrait se résumer à interroger la question de l'exclusion, la façon dont va se socialiser cette exclusion pour être plus précis. C'est le postulat de départ des travaux de Goffman [7] : la place donnée aux individus hors normes dans une culture est une place marquée du sceau de l'exclusion, mais une exclusion toute relative puisque l'individu stigmatisé va en quelque sorte négocier ses rapports à la société. La ligne qu'il suit en grande partie dans cet ouvrage de référence décortique le processus jusqu'à nous montrer comment la personne stigmatisée s'adapte à sa situation d'exclu et l'utilise pour se construire une place dans le groupe social, en tire même des bénéfices.

Goffman nous démontre comment le fonctionnement du groupe social mène la majorité de ses membres à disqualifier, à mettre à l'écart, à marginaliser certaines personnes porteuses d'une différence. Cette différence s'impose, est irréductible. Elle

va se condenser, se cristalliser sur un objet particulier, un « attribut » dont est porteur l'individu : le stigmate, puis va entacher la totalité de la représentation que nous nous faisons de la personne.

Le processus qu'il décrit va d'une dérégulation des relations sociales à une distorsion des représentations :

« un individu qui aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous détourner de lui, détruisant ainsi les droits qu'il a vis-à-vis de nous du fait de ses autres attributs. Il possède un stigmate, une différence fâcheuse d'avec ce à quoi nous nous attendions. » [7, p. 15]

À partir de la prise en compte de cette différence, nous construisons une représentation foncièrement négative de la personne elle-même. Le mécanisme fonctionne sur le mode d'une « généralisation du stigmate » qui débouche sur un « élargissement du discrédit » à la personne tout entière. Cette représentation discréditée, est dépréciative, parce que sa construction appelle le mode d'un « en-moins », elle mène la personne à tomber « au rang d'individu vicié, amputé » [7, p. 12].

Cette dimension négativée de la représentation est repérée par Goffman comme la source d'une forme d'exclusion qui confine à la déshumanisation : « Une personne qui a un stigmate n'est plus tout à fait humaine » [7, p. 15]. La représentation laisse ici entrevoir une place vide en son sein, une part non « signifiantisable » ouverte au désert de l'altérité. L'auteur introduit l'idée que cette part qui serait ôtée à la représentation que nous nous faisons de cette personne désarticule notre capacité même à nous la représenter comme semblable. En d'autres termes, il répercute ici ce vacillement symbolique que nous évoquions dans l'expérience anthropologique, qui a pour corollaire une dérégulation de mécanismes de l'identification.

Mais la définition même du stigmate comme inscription est en question. Marque charnelle à l'origine – dès l'Antiquité, *stigma*, *atis* désignant une marque imprimée aux esclaves, une marque d'infamie –, le stigmate détaché du corps s'est transformé en une figure abstraite. Le terme s'applique aujourd'hui « plus à la disgrâce elle-même qu'à sa manifestation corporelle » [7, p. 11]. C'est alors la moralité supposée entachée de la personne qui donne consistance au stigmate, la marque devenant à proprement parler symbolique, symbole.

L'évolution historique du mot révèle la mise en figure de cette place pourtant centrale du corps à son avènement, mot qui va se déployer dans « deux épaisseurs de métaphores », l'une religieuse, l'autre médicale [8]. Le latin a emprunté le mot au grec *stigma* : piqure, plaie ouverte, ouverture et tatouage. En latin ecclésiastique, *stigmata* (pluriel) désigne les marques des plaies de Jésus, sens religieux du mot qui est toujours valide. On le retrouve dans le langage des franciscains à propos de certains mystiques présentant des « cicatrices inexplicables disposées sur le corps comme les blessures du Christ ». Le mot appartient également au vocabulaire médical (fin XIX^e–début XX^e siècle) ; il désigne alors un « état morbide peu apparent » (1847) ou « des traces laissées par une maladie » (1904). Le sens figuré, toujours valide, apparaît dès le XVII^e siècle (1611), stigmatiser signifiait alors : « noter d'infamie, critiquer publiquement avec dureté ». À la même période, il signifie « marquer au fer rouge un condamné ». Avec l'apparition du sens figuré, le stigmate devient à proprement parler une marque dépréciative touchant la représentation même de l'être, le signe d'une « disgrâce », sans qu'elle soit nécessairement supportée par une marque physique.

LE STIGMATE, UN « SEMBLANT »

Lorsque nous rencontrons une personne porteuse d'une différence, d'un « attribut » particulier, hors normes, cela a pour effet de perturber la « routine sociale ». Se produit alors une sorte de dérégulation des rapports sociaux qui génère un effet de « cassure entre soi et ce qu'on exige de soi » [7, p. 18]. Dans la lignée de la psychosociologie américaine, Goffman suppose les rapports sociaux comme habituellement régulés par un système très normatif : nous avons des attentes normatives vis-à-vis de l'autre que nous rencontrons et nous nous attendons à ce qu'il se comporte d'une certaine façon, tienne un certain rôle, etc.

Nous pourrions entendre là comme le fantasme d'une possible harmonie sociale, la trame sociale apparaissant sur le modèle d'une mécanique bien huilée, dans laquelle le stigmaté joue le rôle du grain de sable. Ce point de vue est antinomique de celui soutenu par la psychanalyse, comme nous l'avons déjà évoqué, pour laquelle ce qui résulte de tout rapport humain est nécessairement de l'ordre du malentendu, discord constitutif, structurel au langage lui-même. Mais le terme « cassure » employé par l'auteur a ici toute son importance, car il éclaire tout particulièrement la radicalité de l'effet produit, un effet sans retour possible, qui transforme à proprement parler la trame sociale, un effet de réel qu'habille le stigmaté.

Le problème qui nous occupe concerne plus particulièrement le traitement opéré de cet effet. Il est plus difficile ici de suivre l'auteur : le stigmaté résulte-t-il de cette « cassure » ou en est-il la source ? Tout porte à croire que le stigmaté la génère, incarne en quelque sorte un élément hétérogène qui vient gripper la machine, mais dans le même temps Goffman évoque « une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention ». Il introduit par là même l'idée que le stigmaté est le produit d'une perception, une production foncièrement imaginaire. Le traitement de cet effet de « cassure » relève alors de la construction d'une image, une image du corps de l'autre qui occupe le devant de la scène.

Or, la définition qu'il nous livre du stigmaté ne se limite pas à ce seul registre. Le stigmaté peut être perçu, relever d'une perception ou se référer au champ de la connaissance, du savoir que nous possédons sur telle ou telle personne ; c'est le cas des stigmates tribaux par exemple. Il suffit que l'on énonce l'origine raciale d'une personne sans que nous l'ayons vue pour que le processus de la stigmatisation s'ébranle. Aussi nous faut-il, dans notre conception du stigmaté, resituer le rapport qu'entretiennent ces deux dimensions, l'imaginaire et le symbolique, dans lesquelles il est amené à se déployer.

La question se reporte dès lors sur la nature même du stigmaté. La lecture de l'auteur laisse entendre le stigmaté comme référé à l'un ou à l'autre de ces deux champs sans qu'ils puissent en quelque sorte s'interpénétrer. Le registre imaginaire qu'il présume, par exemple, se rapporte au sens où a pu l'entendre l'éthologie, supposant le pouvoir de l'image et de sa perception tel qu'il a pu être observé chez l'animal. Or, la psychanalyse, avec Lacan, en démontrant la primauté du symbolique chez l'homme – comme nous l'évoquions en préambule –, affirme le nécessaire traitement de l'imaginaire par le signifiant. Les effets imaginaires du stigmaté ne sauraient échapper à la structure du langage ; ils prennent corps dans le signifiant et rejaillissent dans le discours.

L'intuition de Goffman est d'avoir envisagé le stigmaté sous la forme d'un *semblant*, un mixte d'imaginaire et de symbolique à partir de quoi il s'échafaude, mais son repérage structurel du phénomène pose problème. En outre, son approche se

centre sur le seul traitement socialisé de cet effet. Si chaque rencontre est unique, vaut pour elle-même, alors ces mots par lesquels nous la relatons le sont également. Réduire l'abord de la stigmatisation à la routine du signifiant d'où découle une signification partagée revient à envisager une expérience ramassée sur ses seules incidences sociales. Tout le champ des effets du phénomène sur la sphère du singulier, sur le sujet du signifiant, en est exclu.

Le concept de *semblant* est développé par Lacan dans la deuxième partie de son œuvre, dans l'après-coup de son séminaire *L'Envers de la psychanalyse*. Il s'agit pour ce dernier d'affirmer que tout discours relève de cette catégorie, possède intrinsèquement le caractère d'une fiction. L'être humain, pris dans la texture du langage comme dans celle de l'image, ne parvient pas à se départir de cette part fictionnelle, Lacan étudiant néanmoins la possibilité d'un discours qui pourrait s'en extraire dans la praxis de l'analyse [9]. Au travers de cette nouvelle optique, il introduit une équivalence entre le symbolique et l'imaginaire au regard du réel, illustrant au plus près l'entrelacs structurel du signifiant et de l'image, postulé dès ses premiers travaux [10,11]. Le semblant ne peut être réduit à l'imaginaire qu'il recouvre ; de même, le signifiant est du semblant, « il est non moins semblant que l'image » [12].

Envisager le stigmate sous cet angle nous introduit à appréhender sa fonction de point de capiton, de bordure d'un réel, du surgissement d'un impossible. Le stigmate qui est un signifiant recouvre ce réel, en épinglant les effets imaginaires dont ce réel est la source. « Le semblant par excellence, c'est le symbolique se faisant prendre pour le réel par l'effet de l'épingleage qu'il réalise de l'imaginaire » [12]. Le problème est que ce capitonnage que réalise le semblant appartient nécessairement au champ du plus singulier du sujet. Il se pose de ce fait comme une construction unique, qui diffère de l'un à l'autre et dont les effets ne sont ni comparables, ni quantifiables. Les résonances imaginaires du sujet relèvent du champ de son fantasme, comme l'a montré Freud, et s'élaborent autour d'un inassimilable, que Lacan a nommé « l'objet a ». Elles s'offrent déjà comme réponse au réel.

Le stigmate comme nom du réel, comme fiction est une interprétation, au même titre que celle qui préside au récit des explorateurs. Cette interprétation se condense sur un signifiant véhiculé dans le discours social, un « signifiant maître » auquel le sujet va s'identifier. Nous retrouvons là les désignations reprises par l'enquête « Santé mentale en population générale : images et réalités » : le fou, le dépressif et le malade mental. Cette identification se commute alors en un savoir sur l'autre, d'où découle une série de significations communément admises. Ce sont ces significations que l'enquête met en évidence.

Le stigmate se fait clôture d'un savoir sur l'Autre, d'où sa valeur de marque, d'étiquette. Mais l'impact de cette donnée personnelle que reflète le fantasme n'en demeure pas moins. Ce dernier va se transcrire dans le caractère mal déterminé des représentations sociales produites. Le signifiant utilisé est socialement fortement investi, tel le mot « fou » par exemple, mais le sens qui s'y rattache, s'il paraît fortement ancré dans le discours, n'en reste pas moins sous l'emprise du registre imaginaire. Cette valeur d'impact du signifiant promu est clairement perceptible dans sa charge fantasmatique, au travers des idées de dangerosité, d'imprévisibilité, attribuées au malade dont la figure reste particulièrement anxiogène. L'enquête illustre très clairement l'apparente opérativité de cet étayage sur le savoir qui s'appuie sur un recours à la norme : plus la représentation proposée s'offre à l'explication et à la transparence, plus la charge fantasmatique et sa valence anxiogène semblent diminuées. Ce résultat est matérialisé par exemple dans l'écart observé entre la

représentation du fou et celle du dépressif, la figure du dépressif étant dans l'ensemble considérée par les enquêtés comme plus intelligible et de ce fait plus accessible au soin. Mais la question du devenir de la part fantasmatique reste ici en suspens.

La cible des campagnes de déstigmatisation n'est autre que cette part obscure que cache le stigmaté, cette part ouverte à l'imagination. Le problème est qu'elle vise principalement une remise en ordre dans le champ du savoir en évinçant le caractère de semblant du stigmaté, en éludant plus particulièrement le déploiement subjectif des incidences imaginaires. Lorsque nous utilisons un mot, un signifiant pour désigner la souffrance mentale, ce que le discours social dans sa fonction réductrice nomme la « maladie mentale » comme catégorie, comme ensemble, nous faisons consister un signifiant en renforçant sa polarité sur l'axe du savoir. Autrement dit, nous construisons une représentation, une image des effets de ce pathos, que nous logifions, que nous inscrivons dans une signification circonscrite.

Sur le même mode, les programmes de déstigmatisation laissent entendre que le principe d'une explication, d'un appui sur le savoir suffirait à réduire l'impact du stigmaté. Or, le stigmaté limité à sa valeur de désignation se heurte au champ du réel, à ce qui précisément dans l'expérience n'est pas désignable. Cette entreprise n'a alors pas d'autre effet que de faire consister ce réel. Elle génère une série de significations qui sont autant de désignations de l'impossible. On ne cesse pas de représenter ce qui est irréprésentable. Goffman le note d'ailleurs très précisément lorsqu'il précise que la désignation du stigmaté génère une multiplication des représentations, « une source d'images et de métaphores », une mise en série de l'imperfection.

Au plan pratique, cela nous confronte à des effets paradoxaux. Plus on nomme, plus on désigne le stigmaté, plus on renforce son versant de savoir, moins on laisse de place à l'expression des incidences subjectives du sujet confronté à l'expérience de la différence. Le stigmaté refermé sur un savoir réduit alors la stigmatisation en discrimination. Aussi proposons-nous de définir la discrimination comme l'abord du stigmaté limité à sa rationalisation, à sa seule face de construction d'un savoir sur l'autre.

LA STIGMATISATION, UN PARADOXE

La stigmatisation est un phénomène complexe, structurel de tout groupe social. On ne peut le considérer sous l'angle d'un simple mécanisme dont nous pourrions faire varier les paramètres, mais bien plus comme une forme d'expression du vivant des groupes dans laquelle nous sommes impliqués, engagés bien malgré nous.

Le problème qui nous occupe est le destin de cette part de vivant, à laquelle Freud a donné le nom de pulsion, que Lacan a retranscrite sous l'acception de jouissance, et que nous avons abordée sous les espèces du réel, de l'impossible auquel se heurte toute confrontation humaine. La psychanalyse démontre que ce réel se commute dans la parole au champ du sujet, du parlêtre, tant dans l'ordre symbolique que sur le registre imaginaire. C'est cet effet de la jouissance sur le discours qui, précisément, est matérialisé dans les récits de découverte au travers de leur imprégnation scopique, de cette « langue oculaire » que nous évoquions.

Le stigmaté « attribut », désignation, est en quelque sorte la version « gelée » de cette part de jouissance, d'où sa valeur d'inscription, de marque. La stigmatisation peut ainsi nous apparaître comme traitement dans le discours de la confrontation à

l'étranger sur son versant le plus réducteur, le plus mortifère dans le sens où il s'agit de fixer une expérience à l'univers mort du symbole. Mais n'est-ce pas là le propre de l'homme en tant qu'il est appareillé au langage ? Parler ne revient-il pas à inscrire l'Autre dans le champ du symbole ? Parler est la nécessaire interprétation de l'Autre par le symbole, comme nous l'avons souligné. La parole, appareillée au langage, porte déjà en son sein la stigmatisation. Cette dernière se dévoile, in fine, comme l'expression d'un paradoxe : on ne peut pas ne pas stigmatiser.

Le singulier prime sur le collectif, et c'est de l'abord au un par un que se décline cette part de vivant qui pénètre les discours. À l'orée du XX^e siècle, Freud a fondé l'inconscient pour tenter de la saisir, comme un Autre de nous-même que nous ne cessons de découvrir. La rencontre d'un autre différent, dissemblable, de l'étranger nous ouvre précisément sur ce monde étrange de l'inconscient, là où le savoir et son cortège de certitudes vacillent, désarticulant notre rapport même à l'altérité. Nous sommes confrontés là à une part qui nous échappe mais qui dans le même temps nous éclaire sur ce que nous ne cessons d'investir dans le rapport à l'Autre, ce que la psychanalyse aborde sous les espèces du désir.

Nous sommes « étrangers à nous-mêmes » pour paraphraser un ouvrage de Julia Kristeva sur cette question [13]. Plutôt que de chercher à comprendre, à rationaliser un phénomène dont une part nous échappera nécessairement, ne vaudrait-il pas mieux se pencher sur ce qu'il nous enseigne de notre propre différence, de notre propre singularité. À chacun son stigmaté !

Références

- 1 Canguilhem G., *La Santé, concept vulgaire et question philosophique*, Sables, Pin-Balma, 1990.
- 2 Colomb C., *La Découverte de l'Amérique*, 3 vol., Paris, Maspéro-La Découverte, 1979.
- 3 Malinowski B., *Journal d'ethnographie*, Paris, Le Seuil, Londres, 1967.
- 4 Affergan F., *Exotisme et altérité*, Paris, PUF, 1987.
- 5 Lacan J., *Les Psychoses. Le Séminaire Livre III*, Paris, Le Seuil, 1981, p. 19.
- 6 Freud S., « Remarques psychanalytiques sur l'autobiographie d'un cas de paranoïa (déméntia paranoïdes) », in *Cinq psychanalyses*, Paris, PUF, 1954, p. 315.
- 7 Goffman E., *Stigmaté*, Paris, Minuit, 1963.
- 8 Rey A. (dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, Paris, Le Robert, 2006.
- 9 Lacan J., *D'un discours qui ne serait pas du semblant. Le Séminaire Livre XVIII*, Paris, Le Seuil, 2006.
- 10 Lacan J., *Le Stade du miroir comme formateur de la fonction du Je, Écrits*, Paris, Le Seuil, 1966.
- 11 Lacan J., *Le Symbolique, l'imaginaire et le réel*, Paris, Le Seuil, 2005.
- 12 Miller J.-A., « De la nature des semblants, cours du 20 novembre 1991 et du 26 février 1992 » (inédit).
- 13 Kristeva J., *Étrangers à nous-mêmes*, Paris, Fayard, 1988.

16

Stigmatisation, précarité et troubles psychiques

Guy DARCOURT

Aborder la précarité dans un ouvrage consacré aux troubles psychiques, n'est-ce pas sortir du sujet ? Il y a au moins deux raisons qui justifient le détour de la réflexion par un regard sur cette situation. La précarité est elle-même l'objet d'une stigmatisation et son étude peut apporter des informations sur le phénomène général de la stigmatisation. Par ailleurs, les sujets atteints de schizophrénie sont souvent en état de précarité et sont alors l'objet d'une double stigmatisation [1].

LA STIGMATISATION DE LA PRÉCARITÉ

Cette stigmatisation est proportionnelle au degré de précarité et concerne surtout les sujets en état de précarité sévère, essentiellement les personnes sans domicile stable (SDS) et sans domicile fixe (SDF). Elle ne justifie pas une étude approfondie, tant elle est évidente. On connaît les réticences du public envers les clochards, les tentatives des municipalités pour les éloigner, les connotations péjoratives liées à ce statut (malpropreté, alcoolisme si ce n'est dangerosité). La vue même de ces sujets est pénible pour beaucoup. Leur image est liée aux fantasmes de déchéance, de déshumanisation et à l'angoisse d'une exclusion qui pourrait nous menacer.

Même des professionnels qui s'interdisent de stigmatiser ces sujets dont ils ont la mission de s'occuper ont des difficultés dans leurs relations avec eux. Ces sujets ne sont pas reçus comme tout autre consultant quand ils se présentent à une consultation ou dans un service d'urgence. V. Kovess-Masféty signale « la résistance des intervenants à travailler avec cette clientèle perçue comme inaccessible aux interventions » [2]. Ce n'est pas sans raison que des soignants sont pessimistes sur les possibilités

thérapeutiques qu'ils peuvent avoir dans ces cas, mais il y a d'autres situations de soins sans perspective d'amélioration (des cancers avancés, des pathologies chroniques) qui ne suscitent pas la même démotivation. Ces sujets ont tendance à nier la maladie, à se méfier des soins et à « utiliser les services hospitaliers pour combler des besoins vitaux plus que pour des soins » [2]. Ils ne se présentent pas aux rendez-vous qu'on leur fixe et ne suivent pas les prescriptions qu'on leur donne. Les soignants, par manque de formation à la relation avec cette population, se sentent inutiles, se découragent et renoncent.

Nous avons publié avec J.-M. Dubert les résultats d'une enquête faite auprès du personnel du service d'urgence du CHU de Nice pour évaluer la charge de travail due aux exclus [3,4]. Nous avions deux sources d'information : les critères objectifs de mesure de cette charge qui étaient administrativement comptabilisés et l'évaluation rétrospective des personnels recueillie grâce à un questionnaire, ce qui nous a permis de comparer ces deux types de données. La principale constatation a été que les personnels surévaluent subjectivement la charge de travail que leur occasionnent ces patients. À la question de savoir quelle est la proportion de SDF dans la population des consultants, les soignants donnent un taux supérieur au taux réel. Ils surévaluent aussi le nombre de ceux qui se présentent la nuit. Quand on leur demande la proportion, parmi les motifs de consultation, des demandes médicales et des demandes sociales, ils inversent les chiffres et estiment que ces dernières sont beaucoup plus nombreuses que les premières alors que c'est le contraire. La charge de travail était estimée par les critères de durée de séjour, du nombre d'actes de soins et d'examen complémentaires et de la durée d'hospitalisation. Tous ces chiffres étaient inférieurs pour les SDF, et pourtant, dans leur souvenir, les soignants les voyaient supérieurs.

Il ne s'agit pas de la même stigmatisation que celle du grand public. Ces personnels s'efforçaient de faire leur travail correctement et d'accepter les patients avec tolérance. Ils s'interdisaient le rejet mais ressentaient une charge très lourde. Parmi les raisons, il y avait sans doute le manque de propreté et l'imprégnation alcoolique, mais ce n'est pas là l'essentiel. Le plus dur à supporter pour ces équipes était d'être mises en échec. Les services d'urgences préfèrent la pathologie aiguë à la pathologie chronique ; ils valorisent leur mission d'intervention urgente, d'appréciation rapide des troubles ainsi que de résolution immédiate et souvent complète des problèmes. Autant cela est gratifiant, autant l'inverse est frustrant.

Ainsi, même dans des contextes d'accueil et de soins sans discrimination, la stigmatisation s'infiltre sournoisement. On s'interdit de rejeter la précarité mais on la supporte mal. Et les sujets concernés s'en rendent compte, ce qui accroît leur réticence à consulter.

L'AUTOSTIGMATISATION DANS LA PRÉCARITÉ

Une autostigmatisation peut entrer en résonance avec la stigmatisation et l'aggraver.

Cette notion d'autostigmatisation n'est pas nouvelle en psychiatrie. On connaît la difficulté qu'ont des personnes atteintes de psychose à se défendre contre le rejet et leur tendance à l'aggraver, en admettant qu'elles méritent cette stigmatisation. La nouveauté vient des travaux sur la précarité qui ont éclairé sa compréhension.

Ce qui compte, en effet, plus que la précarité objective (avec ses divers degrés : chômage, pauvreté, revenu minimum d'insertion [RMI], sans abri, etc.), c'est la

précarité subjective, c'est-à-dire le sentiment de précarité. Il n'est pas proportionnel à la réalité objective et c'est son degré qui va déterminer le comportement du sujet.

Jean Furtos a récemment publié une étude remarquée sur *Les Cliniques de la précarité* [5]. Il cherche à dépasser la description de la personnalité du sujet isolé de son environnement et à décrire le « sujet social », c'est-à-dire à analyser à la fois son vécu par rapport à la société et le contexte socioculturel qu'elle lui impose.

Il invente ainsi un nouveau concept, celui d'auto-exclusion (qu'il faut, à notre sens, lier à l'autostigmatisation).

Il part de la notion de « sentiment de précarité généralisé », selon un modèle qui n'est pas sans lien avec le modèle du narcissisme de la psychanalyse, mais qu'il considère selon un autre angle, ce qui en révèle des faces méconnues. Il décrit une précarité normale qui est l'état de faiblesse et de vulnérabilité du petit enfant qui évoluera, dans un développement normal, vers une confiance en soi (si les parents l'aident à l'acquiescer), une confiance en l'autre (bâtie sur la confiance qu'il a en ses parents) et une confiance dans l'avenir. Chez tout sujet, il y a un équilibre entre un sentiment de précarité qui persiste plus ou moins et un sentiment de confiance qui le rassure. Le sujet sain n'a pas une sécurité absolue qui serait mégalomane, mais une confiance suffisante pour être assez solide face aux difficultés de la vie. Au contraire, des sujets fragiles ont un sentiment de confiance nettement insuffisant, ce qui les rend vulnérables.

Cette conviction d'être fragile et exposé à des risques n'est pas proportionnelle à une précarité objective mais n'est pas sans lien avec elle car, si elle peut être compensée par un encadrement social, elle apparaît dès que le sujet rencontre des difficultés réelles.

La deuxième notion qui vient compléter cette analyse du « sujet social » est celle du rôle du contexte socioculturel. En cas de défaillance du sentiment de confiance, l'environnement social peut ou non assurer un étayage protecteur. Il l'assure dans les sociétés traditionnelles où chaque sujet a la certitude du soutien indéfectible de sa famille et de la communauté. Mais ce n'est pas le cas de notre société moderne qui ne garantit pas un tel soutien. Elle est devenue « une société d'individus » dans laquelle il est demandé à chacun d'avoir une solide confiance en soi. Elle fournit certes des supports par ce que l'auteur appelle des « objets sociaux » qui sont : les emplois, l'argent, les diplômes, les statuts, etc., qui donnent des cadres et des sécurités aux sujets, mais ces « objets sociaux » ne sont pas garantis comme l'est le soutien des sociétés traditionnelles. Ils n'empêchent pas la peur de les perdre. Les résultats de certains sondages d'opinion sont surprenants quand ils révèlent qu'une grande partie de la population pense qu'elle peut tomber dans la précarité. Alors que nous bénéficions d'une des meilleures protections sociales du monde, notre société n'est pas perçue comme protectrice. Lorsque cette perte des « objets sociaux » se réalise, les sujets qui ont une confiance en soi normale sont capables de lutter, mais ceux qui sont fragiles se décompensent.

Ce modèle psychopathologique rejoint celui du narcissisme décrit par la psychanalyse. Il le rejoint et le complète. Pour Freud, le narcissisme correspondait à « l'amour de soi ». Depuis une trentaine d'années, les psychanalystes lui ont donné aussi le sens d'« estime de soi » (pouvant devenir pathologique soit par inflation soit par effondrement). J. Furtos et son équipe y ajoutent la « confiance en soi » (avec ici aussi le dérèglement pathologique vers l'excès ou l'insuffisance). Il y a là un double enrichissement : psychologique et sociologique. Psychologique car ils précisent sur quoi porte la solidité ou la fragilité du « soi », et sociologique puisqu'ils expliquent comment le contexte social intervient.

Ce modèle a été inventé par ses auteurs pour comprendre la clinique de la précarité. Il permet en effet d'organiser en un syndrome cohérent des faits d'observation que les auteurs dénomment « syndrome d'auto-exclusion ». Le mécanisme actif d'installation dans une position d'exclu est au cœur du syndrome et en explique les manifestations. Il s'agit de l'activité psychique d'un sujet, en situation d'exclusion et souffrant de cette exclusion, qui pour ne plus en souffrir s'exclut de cette situation et ne la pense plus. L'entrée dans cet état se fait par l'enchaînement : découragement → renoncement → désespoir → état de souffrance → atténuation de cette souffrance par l'auto-exclusion.

Les signes qui en découlent sont :

- un émoussement affectif (ou à l'inverse une hypomanie) ;
- une association à une hypoesthésie corporelle ;
- une inhibition intellectuelle ;
- des signes paradoxaux : l'absence de demande, des réactions thérapeutiques négatives, une inversion des demandes (la demande d'aide psychologique faite à des travailleurs sociaux et la demande sociale à des équipes psychiatriques), enfin la rupture des liens encore présents.

Le refus de soin va parfois jusqu'à une opposition déterminée. Botbol parle d'un « refus radical de tout lien notamment institutionnel, quasi autistique conduisant à rejeter toutes les aides proposées » [6] et il qualifie ces sujets de « sur-exclus ».

Ce syndrome ne doit pas être confondu avec la psychose malgré des ressemblances. Cette absence de demande est différente de l'indifférence affective et de l'apragmatisme classiques de la schizophrénie. Mais cela ne veut pas dire que les sujets atteints de schizophrénie en soient protégés. Ils présentent souvent, associés aux signes de la psychose, un tel syndrome d'auto-exclusion, comme nous allons le voir.

Ce mode de fonctionnement psychique n'entraîne généralement pas de souffrance ni d'angoisse. Il est au contraire un mécanisme protecteur contre la souffrance. Un rapport, rédigé sous la direction d'A. Lazarus en 1995 et qui a eu un fort retentissement, s'intitulait *Une souffrance qu'on ne peut plus cacher* [7]. Le terme « souffrance » était à comprendre dans le sens de « situation déplorable » et pas dans le sens de ce qu'éprouvent ces sujets en état de précarité. Ceux-ci écartent en effet de leur conscience tout ce qui serait une anticipation de l'avenir avec ses incertitudes inhérentes ; ils vivent dans le présent et trouvent un apaisement par rapport à ce qu'ont été leurs soucis et leurs angoisses passés.

Ces auteurs n'utilisent pas le terme d'autostigmatisation, mais celle-ci est intrinsèquement liée à l'auto-exclusion. Comme l'exclusion est la conséquence de la stigmatisation, l'auto-exclusion est la conséquence de l'autostigmatisation. Et c'est bien une autostigmatisation que traduisent l'absence de demande, l'inversion des demandes qui conduit à rendre inefficaces ceux qu'ils sollicitent, avec la mise en échec des solutions qu'on leur propose. Ces attitudes les mettent dans la même situation que s'ils étaient rejetés par les autres. Ils sont les acteurs de leur dévalorisation.

PRÉCARITÉ ET TROUBLES PSYCHIQUES

Ces phénomènes de stigmatisation et d'autostigmatisation des sujets en état de précarité concernent toutes les personnes exclues. Qu'en est-il quand ces personnes sont aussi atteintes de troubles psychiques ? Les mécanismes stigmatisants sont-ils les mêmes ? Et dans ce cas, cette réflexion nouvelle éclaire-t-elle la psychopathologie ?

Les mécanismes sont-ils différents ? Et viennent-ils s'ajouter aux premiers ? On va voir que les résultats des études sont pour le moins contrastés. Nous allons envisager les enquêtes épidémiologiques puis les études cliniques.

ENQUÊTES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

Selon les milieux où se déroulent les enquêtes, les résultats sont très différents, notamment selon qu'elles ont lieu en milieu psychiatrique ou en milieu social.

En milieu psychiatrique

V. Kovess rapporte les résultats d'une telle enquête [2,8]. La Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (Ddass) de Paris a fait procéder, en 1997, à une étude concernant six secteurs parisiens. Ils avaient, dans leur file active, 8 % de sujets SDF. Cette population présentait les caractéristiques habituelles des sans-abri : relativement jeune, masculine et célibataire ou vivant seule. Cette population était beaucoup plus souvent hospitalisée que celle de la file active ayant un domicile (75 % contre 34 %), pour des durées plus longues (90 jours contre 60) et le nombre de bénéficiaires de l'Allocation adulte handicapé (AAH) y était nettement plus élevé que dans le reste de la file active (30 % contre 13 %).

Ces chiffres montrent que certains sans-abri ne refusent pas les soins comme les sujets en état de précarité mais en sont plutôt « surconsommateurs ». Il faut certes nuancer cette notion de surconsommation en remarquant que s'ils sont plus hospitalisés, ils reçoivent moins de soins ambulatoires (43 % contre 74 %), mais un fait est à retenir : l'autostigmatisation n'est pas semblable à celle des sujets en état de précarité chez les sujets suivis pour troubles psychiques observés dans ce cadre.

En milieu social

Les résultats des enquêtes sont opposés. Il y a beaucoup de sujets atteints de troubles mentaux qui manifestent la même autostigmatisation que les autres sans-abri.

Il y a dans cette population beaucoup de sujets malades. V. Kovess [2] rapporte les résultats d'une étude épidémiologique faite sur les personnes sans-abri et fréquentant des centres d'hébergement et/ou des centres de distribution de repas gratuits. Cette étude a révélé la prévalence sur toute la vie des troubles suivants :

– troubles cognitifs	1,5 %
– troubles psychotiques	16,0 %
– troubles de l'humeur	41,0 %
– troubles de l'usage de substances	33,9 %
– personnalités pathologiques	57,6 %

(Il faut noter la fréquence des comorbidités : surtout schizophrénie–drogue et dépression–alcool.)

Si on compare l'accès aux soins de ces sujets à celui de ceux qui sont régulièrement suivis dans les secteurs et dont nous avons parlé plus haut, on trouve des chiffres très différents : les sujets souffrant de schizophrénie consultent peu. Dans la population étudiée, on constate certes qu'une proportion assez forte des personnes souffrant de troubles psychiques a consulté dans l'année (78,5 %), mais il faut

remarquer d'abord que plus de 20 % ne l'ont pas fait et il faut ajouter que ces consultations n'ont que rarement été suivies d'un traitement et d'une prise en charge. Seulement 3,1 % percevaient l'AAH (contre 30 % dans l'étude précédente). Le taux de RMiste était nettement plus élevé (un tiers), ce qui confirme la tendance de ces personnes à s'adresser aux services sociaux plutôt qu'aux services de soins. Ces chiffres déjà faibles sont peut-être optimistes car ils ont été calculés à partir de l'observation de sujets faisant appel à des services sociaux (rencontrés, comme nous l'avons vu, dans des centres d'hébergement ou des centres de repas), et V. Kovess signale que les personnes vivant dans la rue font encore moins appel aux services disponibles. Il faut aussi noter les circonstances dans lesquelles ces sujets ont accès aux soins. C'est, dit V. Kovess :

« quand il y a des signes extérieurs : tentative de suicide, maladie physique, problèmes de drogue ou d'alcool, ce qui ne devrait pas être le cas si cette population bénéficiait de la philosophie de soins de la sectorisation. » [2]

Une autre notion est d'un grand intérêt. Si ces sujets ont peu recours aux soins psychiatriques, ce n'est pas parce qu'ils n'en connaissent pas l'existence. Dans cette même enquête, 42,1 % des personnes sans abri ont déclaré avoir été traitées pour des symptômes psychiatriques et 59,3 % de ceux qui ont un trouble psychiatrique ont déclaré avoir été traités dans l'année. Quand il y a eu une hospitalisation, l'itinérance a succédé à l'hospitalisation dans 60 à 70 % des cas et a été concomitante dans 20 % [8,9]. On voit que ces malades sont pour beaucoup d'entre eux des « perdus de vue » de nos secteurs.

V. Kovess indique que « plusieurs auteurs mentionnent que les malades mentaux itinérants ont peur d'être hospitalisés et qu'ils préfèrent vivre dans la rue qui leur offre la liberté, l'anonymat et la distance interpersonnelle souhaitée » [8]. Il apparaît ainsi que nombre de ces malades psychiques se comportent de la même façon que les sujets sans-abri non malades.

Les différences dans les résultats selon qu'on conduit une enquête en milieu psychiatrique ou en milieu social sont instructives. Dans les deux cas, les relations de ces malades avec des équipes psychiatriques sont insatisfaisantes mais pour des raisons opposées. Il y a soit un excès d'hospitalisation (qui ne signifie d'ailleurs pas une bonne prise en charge, car elle est couplée à une insuffisance de suivi extrahospitalier), soit à l'inverse une insuffisance de recours aux équipes soignantes. Cette répartition bimodale est à connaître car, si on étudie une population tout-venant, la moyenne d'un paramètre (par exemple de la fréquence des hospitalisations) peut paraître proche de la normale, alors qu'elle est due à l'addition de fréquences anormalement basses et anormalement hautes.

ÉTUDES CLINIQUES

La réhabilitation des sujets atteints de psychose, notamment de schizophrénie, n'est pas facile. On a longtemps attribué leurs difficultés aux symptômes de la maladie, les symptômes positifs – délire et hallucinations – et surtout les symptômes négatifs – apragmatisme, indifférence affective, anhédonie, barrages. Puis on a identifié les troubles cognitifs : difficultés d'attention, de concentration, de compréhension, déficit de la mémoire, etc. Mais cet ensemble de symptômes ne suffisait pas à expliquer la totalité du fonctionnement psychique. À côté des troubles cognitifs, on repérait des troubles affectifs qui ne relevaient pas directement du fonctionnement

psychotique. On interprétait le manque de dynamisme comme une manifestation dépressive, mais ce manque d'énergie n'est pas toujours lié à des idées dépressives. On en est venu à attribuer les difficultés de réinsertion à un déficit de l'estime de soi et on a décrit un syndrome de découragement chronique.

La conceptualisation de l'auto-exclusion et de l'autostigmatisation identifiées à propos de la précarité peut être utilisée pour analyser et comprendre ces troubles jusqu'ici mal caractérisés.

Le trouble de l'estime de soi est certes bien présent chez ces sujets, mais il n'est pas à comprendre dans un sens étroit d'image de soi dévalorisée ; il comprend aussi le manque de confiance en soi, comme dans la précarité. Le syndrome de découragement chronique est aussi lié à ce manque de confiance en soi et dans l'avenir. Ainsi, il y a tout intérêt à utiliser cette conceptualisation en dehors du champ de la précarité pour comprendre les difficultés des sujets atteints de schizophrénie.

DEUX ENSEIGNEMENTS

Les constatations faites au cours de ces études sur la stigmatisation dans les situations de précarité peuvent enrichir notre compréhension de la stigmatisation des personnes ayant des troubles psychiques, et cela sur au moins deux points.

LA COMPRÉHENSION DE L'AUTOSTIGMATISATION

Le sentiment de précarité n'est pas ressenti uniquement par les sujets qui sont objectivement en situation de précarité. Il est fréquent chez nos patients. Cela nous permet de comprendre, comme nous venons de le voir, un certain nombre d'attitudes qui ne sont pas clairement expliquées par les symptômes psychotiques, les troubles affectifs et les troubles cognitifs. Nous l'avons vu pour le syndrome de découragement chronique et la perte de la confiance en soi et dans l'avenir, avec leurs conséquences de conduite d'échec et de non-demande.

LA PRISE DE CONSCIENCE D'UNE CERTAINE STIGMATISATION DE NOS PATIENTS QUI EST DE NOTRE RESPONSABILITÉ

Nous avons vu qu'un grand nombre de ces sujets malades et en errance sont des perdus de vue de nos secteurs. Comme l'écrit V. Kovess : « Pour les malades mentaux, l'itinérance serait l'aboutissement de relations déficientes avec le système de santé » [2]. Le fait qu'ils ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin est une stigmatisation, stigmatisation par omission mais stigmatisation tout de même [1].

Il paraît indispensable que nos équipes en prennent conscience. Elles sont prises entre le respect de la liberté des patients et la non-assistance à personne en danger. Il faudrait réfléchir aux moyens de concilier ces deux impératifs. A trop longtemps prévalu l'idée que, pour prendre en charge un patient, il fallait qu'il en fasse la demande. Cette notion était une erreur. Elle est en réalité une faute technique. Il faut la dépasser. S'il n'y a pas de demande et qu'il y a un besoin, il convient de « naviguer » entre les deux extrêmes d'une ingérence de principe et de l'attente d'une demande en bonne et due forme. On pourrait s'inspirer de l'organisation de la Protection maternelle et infantile (PMI). Ce service est aussi confronté à des mères

qui ont besoin d'aide mais qui n'en demandent pas. Il a bien compris qu'il ne peut pas se contenter d'attendre d'être sollicité. Des règles ont été établies, toute grossesse doit être déclarée et un certain nombre de contrôles et de soins sont obligatoires. Si un enfant n'a pas été vacciné, une assistante sociale va voir la famille et s'assurer qu'on réalise cette vaccination. Ne serait-il pas réalisable d'avoir des registres de tous les patients qui ont besoin d'un suivi et qu'on aille les retrouver quand ils ne viennent plus ? Il ne s'agit pas d'imposer à tout prix (on n'est pas dans le cadre d'hospitalisations d'office) mais « d'aller vers », de garder le contact, de proposer, de signifier qu'on reste disponible.

Cela nécessite aussi de décroiser le monde de la psychiatrie et le monde social. Ces sujets en situation de précarité et qui ne consultent pas nos équipes s'adressent à des travailleurs sociaux qui sont souvent en difficultés avec eux [10]. Ils n'ont pas une formation suffisante à la pathologie mentale (de même que les soignants des équipes psychiatriques n'ont pas une formation suffisante pour les problèmes sociaux). C'est une chose bien naturelle, à chacun son métier. Mais ce qui est moins naturel, c'est que ces professionnels à compétence différentes – et complémentaires – qui pourraient conjuguer leurs efforts le font peu.

Ils appartiennent à deux mondes différents. Ils n'ont pas la même culture, ils ont des secrets professionnels qu'ils ne partagent pas, ils ne dépendent pas de la même administration et ils sont répartis géographiquement dans des circonscriptions d'un côté et des secteurs de l'autre qui ne coïncident pas ! D'où leur mauvaise communication.

Ces deux mondes commencent à prendre conscience de ce cloisonnement et de la nécessité d'y remédier. Il ne s'agit pas que chaque groupe acquière le savoir de l'autre, mais que les professionnels se connaissent, sachent ce que les autres peuvent leur apporter et aient envie de travailler avec eux. Ainsi, ils pourront associer leurs compétences et, dans les cas si fréquents d'inversion des demandes, collaborer pour l'orientation des personnes en difficulté. Il s'agit, comme le dit G. Massé, de « mettre en place une articulation forte avec le social dans le respect des champs de compétence de chacun » [11]. M. Botbol [6] parle de « dispositifs ressources » et cite l'exemple de l'association RESO qui oriente les sujets démunis en fonction de leurs besoins.

La formule des équipes mobiles psychiatrie-précarité (EMPP) dont l'acte de naissance est la circulaire du 23 novembre 2005 est une des solutions. Ce système encore très jeune n'est pas implanté sur l'ensemble du territoire national (il y en a une soixantaine) et n'est pas encore totalement rodé, mais a déjà donné des résultats prometteurs.

D'autres expériences de formations communes et de collaborations entre travailleurs sociaux et équipes psychiatriques sont en cours à Lyon, Paris, Rouen, Lille, Toulouse, Rennes, Nice. C'est l'amorce d'un travail de concertation et d'élaboration. Ces nouvelles équipes ont des orientations communes : « aller vers » ces sujets qui ne sont pas demandeurs et travailler en réseau avec les institutions les plus diverses (écoles, entreprises).

CONCLUSION

Les recherches sur l'exclusion due à la précarité ont enrichi notre compréhension de la stigmatisation des personnes atteintes de troubles psychiques. Elles ont mis en lumière des mécanismes d'autostigmatisation qui existent aussi chez nos patients et

nous ont ainsi apporté des connaissances nouvelles. Elles ont révélé le devenir de certains d'entre eux qui, ayant évolué vers l'errance, ne bénéficient pas des soins dont ils auraient besoin, car les méthodes de notre pratique extrahospitalière ne sont pas adaptées. Elles nous ont ainsi ouvert les yeux sur une stigmatisation dont nous sommes en partie responsables et nous ont ainsi apporté... de nouveaux devoirs.

Références

- 1 Darcourt G., « La Double stigmatisation des personnes atteintes de troubles mentaux désocialisées », Congrès STIGMA OMS. Troisièmes rencontres internationales du Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale, « Vaincre les discriminations en santé mentale », Nice 12-15 juin 2007, *L'Information Psychiatrique*, n° 83-8, 2007, p. 671-673.
- 2 Kovess-Masféty V., *Précarité et santé mentale*, Paris, Doin, 2001.
- 3 Darcourt G., Dubert J.-M., « La Perception des exclus par les services d'urgence », *Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, n° 62, 2003, p. 7-10.
- 4 Dubert J.-M., *Consultants itératifs du SAU : le résultat d'une dynamique de l'échec ? Étude de 888 consultations concernant 189 patients*, thèse, Nice 2006.
- 5 Furtos J., *Les Cliniques de la précarité. Contexte social, psychopathologie et dispositifs*, Paris, Masson, 2008.
- 6 Botbol M., « Santé mentale et grande exclusion », *Psy Fr*, n° 2, 1998, p. 3-31.
- 7 Lazarus A., Strohl H., Arène M., Querouil O., *Une souffrance qu'on ne peut plus cacher*, Rapport du groupe de travail « Ville, santé mentale, précarité et exclusion sociale », février 1995.
- 8 Kovess V., « L'Accès aux soins des personnes souffrant de schizophrénie : l'exemple des sans-abri », *Lettre de la Schizophrénie*, n° 9, 1997, p. 2-8.
- 9 Kovess V., Mangin-Lazarus C., « La Santé mentale des sans-abri à Paris : résultats d'une enquête épidémiologique », *Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, n° 9, 1997, p. 17-24.
- 10 Darcourt G., « Précarité et psychopathologie : une proposition d'action », *Pratiques en Santé Mentale*, n° 46 (1), 2000, p. 13-18.
- 11 Massé G., « La Psychiatrie de l'exclusion », *Nervure*, XI, 1998, p. 36-39.

17

Du stigma de la folie à la sainteté

Frédéric LE GAL

Dans le cadre de cet ouvrage collectif consacré à la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale, j'ai conscience du risque qu'il y a à défendre un type particulier de folie, une folie bienfaisante¹. Ne s'expose-t-on pas soi-même à être traité de fou ? Prenons l'exemple de l'artiste, toujours désigné comme fou lorsqu'il dérange. La fulgurance de sa créativité n'est-elle pas reçue comme un médium essentiel vers l'Ineffable ? Max Jacob, dans un poème emblématique, « On me traite de fou », écrit peu de temps après sa conversion, stigmatise les blessures d'une confrontation impossible : la raison et la folie sainte.

« On me traite de fou ! Oui ! j'entends le lecteur,
Ou bien de sacrilège et l'on fait le docteur :
Fous vous-mêmes, si la vérité vous fait rire.
Le Seigneur est partout et dans les endroits pires :
Sentir en soi son Dieu, l'écouter, lui parler,
Qu'on soit dans un théâtre, dans la rue, au café,
Ce miracle commun n'a rien qui scandalise ;
On parle à Dieu partout en dehors de l'église.
Ma folie est ailleurs puisque fou l'on me croit.
Sachez que je L'ai vu ! que je L'ai vu deux fois...

1. « Les plus grands bienfaits de la folie nous viennent de la folie dont assurément nous sommes dotés par un don divin » [1], p. 244.

Alors ! Pourquoi ? Pourquoi cette faveur ? Si tu connais ma vie et toute sa noirceur ?

Si tu connais mes fautes et toutes mes faiblesses ?

Qu'y a-t-il donc en moi, mon Dieu, qui t'intéresse ? »

En criant, haut et fort, sa folie amoureuse pour Dieu, le poète rejoint ceux et celles qui, avec l'apôtre Paul, sont heureux d'être jugés fou pour l'amour du Christ. Saint Paul montre qu'à l'intérieur même du corpus unifié des Écritures s'instaure un renversement spectaculaire des représentations de la folie biblique. À sa suite des hommes et des femmes l'ont pris au mot. Saint Jean de Dieu, fondateur d'un ordre hospitalier au XVI^e siècle, est l'un d'entre eux.

Cette subversion de la folie biblique trouve son point culminant dans la vie de cet homme témoignant qu'il est raisonnable d'être fou pour l'amour du Christ en donnant l'hospitalité aux fous. C'est cette folie divine, à n'en pas douter, qui a donné à saint Jean de Dieu l'audace, le courage et la liberté intérieure d'oser des gestes de guérison. Cette nouvelle configuration de la folie sainte qui s'insurge contre toute forme de ségrégation et de stigmatisation atteste que la folie de Dieu peut sauver et guérir à condition que l'homme se risque à cette aventure.

En ce sens, il convient d'apprivoiser cette folie car, comme nous le pensons, elle constitue un réel bienfait pour notre humanité [2] déboussolée, en quête de sens et de santé. Le pouvoir cathartique inhérent à cette divine folie peut enfin générer une véritable thérapeutique spirituelle, propice à la guérison de l'âme, du corps et de l'esprit.

DIVINE FOLIE

La nature de la folie dépend du milieu dans lequel elle évolue. Le nôtre sera sans conteste celui de la religion, de la croyance religieuse, impliquant la notion de foi et de témoignage de la foi. Cet assentiment subjectif de l'homme engageant tout son être dans une relation interpersonnelle avec Dieu, dans la confiance et la fidélité, présuppose une adhésion de son intelligence à cette vérité de foi, signe de son irréductible et inaliénable liberté de croyant.

Mais comment faire coexister deux termes, folie et Dieu, qui, de nos jours, connaissent une configuration funeste et désavouable ? Comment rendre crédibles et intelligibles à nos contemporains en quête de sens toute la beauté et la force du message que révèlent ces deux termes ?

Que signifie parler de folie en théologie ? Est-ce une notion digne d'être appréhendée par cette science spécifique ? Cette approche théologique peut-elle répondre aux interrogations de nos contemporains en se rapprochant de leurs sciences ? Comment la rendre accessible à l'homme moderne afin de lui éviter d'entrer davantage en conflit avec le christianisme ?

La réflexion théologique induit une autre manière d'entendre l'homme. Elle nous permet d'aborder une question fondamentale touchant au mystère même de Dieu et de l'homme : en quoi la folie dit-elle une vérité sur Dieu et sur l'homme, sur leur relation réciproque dans le respect d'une liberté non exclusive ?

Cette perspective définie, il nous faut constater qu'à côté d'une folie d'origine divine, la folie de Dieu révélée en Jésus-Christ, il existe une autre folie de type médical, appelée couramment de nos jours « maladie mentale ». S'il arrive que ces deux folies se rencontrent et se confondent jusqu'à communier dans une certaine mystique, nous verrons qu'elles diffèrent en bien des points. Nous nous trouvons

ainsi confrontés à deux réalités distinctes, pas toujours évidentes à départager. La première est celle du *saint fou* qui s'inscrit dans un débordement et un excès d'amour pour Dieu, assimilé parfois à une authentique folie. Il se décide délibérément pour elle. Mais il la dépasse pour s'unir au divin et la maîtrise pour faire d'elle un instrument capable d'accroître son désir de Dieu, dans une communion toujours plus profonde avec ses semblables, solidaires en humanité.

La seconde réalité renvoie à celle du *fou*, recroquevillé sur sa propre souffrance, fermé à l'autre et reclus dans son univers mortifère. Il ne peut dépasser une ligne d'horizon qui n'est plus qu'opacité et mirage. Cependant, il dit infiniment plus que le seul état pathologique ou la maladie mentale ne pourrait le laisser supposer.

« Je dis le vrai, donc je ne suis pas fou, dit le fou. Je dis le vrai, mais je ne suis pas vrai, dit le saint. Je ne suis pas saint, dit le saint, seul Dieu l'est, à qui je vous renvoie. Les fous et les saints se côtoient dans l'Histoire. Ils se frôlent, ils se cherchent et parfois se rencontrent, pour le plus grand malheur du fou, pour son plus beau désastre. » [3, p. 76-77]

LA FOLIE BIBLIQUE DÉSTIGMATISÉE

La conception vétéro-testamentaire de la folie, fortement inspirée par une vision païenne, a introduit une notion nouvelle dans l'univers de la folie : celle du péché et de la folie considérée comme faute et comme châtement. La folie connaît, de ce fait, une connotation éthico-religieuse presque toujours négative et péjorative, visant à dénoncer un manque de foi, de vertu, d'obéissance à Dieu.

Cet univers démentiel de l'Ancien Testament est décrit au moyen du langage des hommes comme non-sagesse, chaos, violence qui s'insurge contre le divin. Non content de nier son état de créature façonnée à l'image et à la ressemblance de Dieu, et ainsi toute filiation avec Dieu, l'homme renie, en refusant son origine, sa propre nature humaine. Le fou, selon la bible, et la folie dévastatrice qu'il véhicule font de l'homme le signe laid et honteux de sa propre « auto-décréation ».

Le Nouveau Testament s'inscrit en rupture avec cette représentation de la folie pour en souligner l'aspect révélateur : celui de la folie d'un Dieu crucifié.

Jésus-Christ devient librement un signe de contradiction en incarnant l'homme de la dérision. Le Christ, au cours de sa vie publique, se fait traiter de fou par ses contemporains : « Beaucoup d'entre eux disaient : "Il a un démon ; il est fou"¹ ». En acceptant de prendre sur lui le stigmate de la folie, Jésus-Christ souligne l'importance de sa mission rédemptrice, comme l'interprétera ultérieurement un des pères du désert au IV^e siècle : « C'est pourquoi Notre Seigneur a pris l'aspect de notre folie, afin de nous sauver, par ce moyen². »

Saint Paul, quant à lui, associe la folie de Dieu au mystère de la Croix, devenant ainsi scandale pour les Juifs et folie pour les Païens : « Le langage de la Croix est folie... Car ce qui est folie de Dieu est plus sage que les hommes³. » De ce fait, pour saint Paul, cette folie de Dieu devient l'élément spécifique de la foi chrétienne.

1. Évangile selon Saint Jean, 10, 20 [4].

2. Saint Antoine, *Lettres* VII, 3 [5].

3. Saint Paul, Première lettre aux Corinthiens, 1, 18-31 [4].

L'argumentation de saint Paul, élaborée à partir de l'antagonisme entre deux sagesse, celle du monde et celle de Dieu, attribue à la folie divine une connotation positive et salvifique.

Saint Paul attire notre attention sur un renversement de valeurs poussé à l'extrême de la subversion, dans lequel s'inscrit l'incessante dialectique de la folie et de la sagesse.

Ainsi, la folie de Dieu, sceau de l'insondable Absolu de Dieu, assume cachée sous son contraire cette catégorie de la misère humaine complice du péché et de la mort, vouée à la contestation et à la rébellion, pour lui restituer une fonction positive de saine contradiction. À travers l'idée même de folie se joue la relation fondamentale entre l'Infini de Dieu et la finitude de l'homme.

Le langage de la Croix y tient une place déterminante. Il est l'élément symbolique décisif qui, outre sa fonction de jugement et de décision, est porteur principalement d'une dimension révélatrice qui en elle-même est thérapeutique. Par elle advient une nouvelle connaissance de Dieu, qui suppose, en le dépassant, le bon sens et l'entendement humain.

L'apôtre a saisi la valeur imminente de cette force contraire, inhérente à la folie, qu'il récupère pour l'adapter au message évangélique. Par le jeu subtil d'une inversion dialectique, le péché de la folie devient le lieu où peut s'accomplir la folie du salut.

LA FOLIE SAINTE

Cette folie sainte, perpétuant la doctrine paulinienne de la folie de la Croix, imitation du Christ crucifié, rappelle à l'ordre le monde déboussolé, en instaurant un nouvel ordre de valeurs, fondé sur la folie de l'humilité, de la pauvreté librement consentie. Elle est aussi, de manière plus positive, l'acceptation généreuse des humiliations et des souffrances en réponse à la folie d'amour du Dieu Sauveur.

La transmutation des valeurs opérée par l'exemple de saint Paul et son imitation du Christ dans sa folie, « Nous sommes fous à cause du Christ¹ », a généré dès l'origine la tradition chrétienne de la folie sainte. De nombreux « fous pour l'amour du Christ », ayant vécu la sainte folie, rappellent le caractère éminemment existentiel et humaniste de cette folie chrétienne : la conversion de l'homme, sa guérison physique, psychologique ou spirituelle. Ce retour à Dieu a été rendu possible grâce à la transformation du vieil homme en Christ suscitée par le dynamisme spirituel de la folie de la Croix.

La folie pour l'amour du Christ est chemin de sainteté et de perfection, dans l'Église d'Orient et d'Occident. La vie exemplaire de ces saints fous, malgré leurs excentricités, présente le défi d'une tradition vivante non seulement aux Chrétiens d'hier mais aussi à ceux d'aujourd'hui.

Nous nous proposons de mettre en lumière la figure paradigmatique de l'un d'entre eux : saint Jean de Dieu, fondateur d'un ordre hospitalier au XVI^e siècle qui perpétue jusqu'à nos jours une tradition de soins et d'écoute compassionnelle auprès de personnes souffrant de troubles psychiques.

1. Saint Paul, Première lettre aux Corinthiens, 4, 9-13 [4].

SAINT JEAN DE DIEU ET LA LIBÉRATION DES ALIÉNÉS

João Cidade naît à Montemor-o-Novo, au Portugal, au début du XVI^e siècle. Après de multiples péripéties qui le conduisirent en Espagne, lieu de sa conversion, João Cidade se vit attribuer un nom nouveau, Juan de Dios, celui-là même qu'il laissa à la postérité, témoignage de sa vocation à servir Dieu à travers les plus pauvres.

L'admirable récit de cet homme en ce qu'il a de plus commun et de banal nous fait reconnaître l'action de Dieu en l'homme, tout en témoignant qu'il est raisonnable d'être fou pour l'amour du Christ.

La vie de saint Jean de Dieu, habitée et transfigurée par la présence de Dieu, sceau tout autant de son étrangeté que de sa sainteté, n'en est pas moins remarquable et digne d'admiration, comme celle de tous ces saints fous qui l'ont précédé.

Saint Jean de Dieu, curieux fol en Christ, figure de proue de la sainte folie au firmament de son apogée, laisse présager l'avènement d'une ère nouvelle : celle du soupçon de la folie. Le fou n'est plus porteur de sens, sa folie n'est plus révélatrice de la vérité et du divin. Son comportement grotesque fait peur, la sagesse du monde ne voit en lui qu'un malade à exclure de la société, se réservant le droit et le devoir de le placer à l'abri du regard des autres, dont le jugement implacable renforce son isolement. Saint Jean de Dieu, saint fou de transition mais non moins pétri de la fine fleur de la tradition de la sainte folie, attire sur lui tous les stigmates de cette cruelle hostilité.

Commentons, sans plus attendre, l'épisode de la folie de saint Jean de Dieu et intéressons-nous d'abord à la nature de cette folie.

Cette personnalité hors du commun récapitule en la fêlure de son être traversé par la souffrance et blessé par l'amour de Dieu toutes ces catégories de la folie sainte.

EXCÈS DE FOLIE

L'incident crucial qui devait ébranler la vie de saint Jean de Dieu fait l'effet d'un cataclysme. Comme si, juste après sa conversion tardive à la quarantaine, il allait le préparer à sa future vocation qu'il résume lui-même en cette laconique expression : « Aimer, servir et révéler Dieu¹ ». Cela survint à Grenade, le 20 janvier 1539, jour de la Saint-Sébastien, peu de temps après sa confession générale de Gibraltar. Il marque son retour définitif à Dieu après une vie itinérante et tourmentée.

Voici le récit qu'en livre Francesco Castro, alors que saint Jean de Dieu écoutait un sermon de saint Jean d'Avila, son futur père spirituel :

« Le sermon terminé, il [Jean de Dieu] sortit de là comme s'il était hors de lui, demandant miséricorde à Dieu, à voix haute. Plein de mépris pour lui-même, il se jeta à terre, la tête contre les murs, s'arrachant la barbe et les sourcils, se fustigeant de toutes sortes de manières. Cette attitude fit penser à tous qu'il avait perdu la raison. Sautant, courant, répétant les mêmes mots, il entra dans la ville suivi de plusieurs personnes, surtout des enfants, qui criaient derrière lui : "Au fou ! Au fou !" Il continua ainsi jusque chez lui. À peine entré, il prit les livres qu'il possédait et réduisit en pièces, à l'aide des mains et des dents, tous ceux

1. Saint Jean de Dieu, Lettre à la duchesse de Sessa, 37 [6].

qui traitaient de chevalerie et de sujets profanes [...]. Il donna même les vêtements qu'il portait, se déshabillant, donnant tout ce qu'il avait, tant et si bien qu'il ne lui restait qu'une chemise et un pantalon qu'il garda pour couvrir sa nudité. Et ainsi, nu, nu-pieds et nu-tête il retourna à nouveau crier dans les rues principales de Grenade, voulant suivre nu le Christ nu et devenir totalement pauvre pour celui qui, étant riche, se fit pauvre pour montrer le chemin de l'humilité. » [7, p. 52-53]

Si cet événement devait se reproduire aujourd'hui dans les rues de nos cités, il y a fort à parier que notre protagoniste ne soit conduit à l'hôpital psychiatrique pour y soigner un délire mystique ou calmer une décompensation psychotique...

Son biographe Francesco de Castro est cependant formel : « Il savait feindre la folie avec une telle habileté que tous le croyaient réellement devenu fou » [7, p. 58]. Cet excès de folie subite, aussi déroutant soit-il, doit être relié non pas tant à des événements de sa vie passée qu'à ceux qui suivront. Sa folie perdure et donne une tonalité particulière à sa vocation. Bien après son enfermement et son pèlerinage à Notre-Dame de Guadalupe, saint Jean de Dieu continue d'être raillé et d'être pris en dérision :

« Il acceptait les moqueries sans rien perdre de sa gaîté et sans s'offusquer le moins du monde, allant même jusqu'à participer à leur jeu et plaisanter avec eux [...] Ainsi s'en allait-il, parlant de son passé avec humour et dissimulant la grâce qu'il avait reçue du Seigneur. Il se réjouissait secrètement d'être pris pour le dernier des hommes ou presque. Cette attitude lui réussissait fort bien, au point que les gens qui l'écoutaient étaient persuadés que sa folie ne l'avait pas quitté tout à fait. » [7, p. 69-69]

LA DIFFÉRENCE STIGMATISÉE

Saint Jean de Dieu devint tout à coup aussi incompréhensible à ses contemporains que ne l'étaient ses prédécesseurs, et pour des raisons analogues : l'acceptation des insultes et de la souffrance par amour du Christ, l'indifférence pour tout ce qui est matériel, le mépris du monde, la peur qu'il inspire, le secret d'une vie d'union à Dieu jalousement gardé, la confusion possible avec le milieu corrompu. La folie sainte se laisse reconnaître à ses fruits : la liberté d'esprit et la joyeuse ivresse de saint Jean de Dieu. Comme nous sommes loin d'une folie aliénante !

Si les signes de folie ne manquent pas, ils ne peuvent pourtant pas donner la preuve d'un état pathologique. Ce qui, en revanche, apparaît dans sa réalité la plus crue est la souffrance permanente du saint. Souffrance d'abord spirituelle, par laquelle saint Jean de Dieu se sait « grand pécheur », en prenant conscience d'avoir « offensé Dieu » (fugue du domicile parentale avec un clerc), souffrance psychique liée à la culpabilité d'avoir été la cause du décès prématuré de ses parents et, enfin, souffrance physique provoquée par cette folie volontaire à laquelle il se soumet de bon gré en guise de pénitence et de réparation de son péché [7, p. 41]. Cette triple configuration de la souffrance dans la vie de saint Jean de Dieu s'énonçant sous l'apparence de la folie relève d'une unique maladie : « Son infirmité était d'être malade d'amour de Jésus-Christ, voulant être plus maltraité et recevoir plus de coups de fouet, par amour de lui » [7, p. 59].

L'INTUITION CHARITABLE

Ce « martyr volontaire » et consenti ne dévoile-t-il pas graduellement la raison d'une folie dénonçant une autre folie, cette fois non plus volontaire mais subie, qu'il faut soulager et convertir ?

Cette conversion n'aurait pas été rendue possible sans cette divine folie, libératrice d'un passé culpabilisant, et annonciatrice de la vocation de saint Jean de Dieu. L'intuition charitable de saint Jean de Dieu s'origine dans cette dernière le faisant compatir à la souffrance réelle de malades en proie à des troubles psychiques, considérés en son temps comme de vrais fous. À la vue du traitement infligé aux malades, aux fous et aux prisonniers saint Jean de Dieu prend conscience que les malades doivent être traités avec humanité et compassion :

« Jésus-Christ, donnez-moi le temps et faites-moi la grâce d'avoir un hôpital. Je recueillerai les pauvres abandonnés et ceux qui ont perdu la raison et je les servirai du mieux que je pourrai ». [7, p. 62]

Que nous dit en fin de compte la folie présumée de cet incontestable fou de Dieu, à qui aucune souffrance corporelle ne fut épargnée, le rendant solidaire (et donc compatissant) de tous ceux qui souffrent d'une quelconque infirmité physique ou psychique ? Ne nous rappelle-elle pas que les deux sont liées, et que la souffrance physique ne saurait trouver de remède dans la seule guérison du corps, mais qu'elle présuppose celle de l'esprit ?

« Frères, disait-il aux pauvres, rendez grâce à Dieu qui vous a attendus longtemps pour que vous puissiez faire pénitence et expier les offenses que vous lui avez faites. Je vous conduirai à un médecin spirituel qui guérira vos âmes. Nous trouverons un remède à vos souffrances physiques. Ayez confiance en Notre-Seigneur ; il pourvoira à tout comme il a l'habitude de le faire avec ceux qui donnent le meilleur d'eux-mêmes. » [7, p. 70]

La souffrance, ainsi sublimée par l'exaspération de cette folie bienfaisante, qui lui donne un sens nouveau, vise à éradiquer à jamais les effets néfastes de cette autre folie troublant l'esprit et le renfermant sur lui-même. Dans sa volonté de guérir spirituellement, saint de Dieu ne craint pas de souffrir physiquement. La sincérité de sa contrition s'éprouve au sein même d'une affliction consentie, qui n'a rien de doloriste car elle vise avant tout à délivrer les aliénés de leurs chaînes tant matérielles que spirituelles. Son souci thérapeutique n'a d'égal que son désir de salut pour tous les hommes, comme le sien propre¹. Sa consécration à Dieu, indissociable des soins offerts à ces hommes en tant qu'elle stimule en son âme la divine charité, est l'expression la plus parfaite de sa sainteté : « La sainteté est le rayonnement de Dieu à travers la personne, elle est au service des hommes » [8]. Rien d'étonnant donc à ce que l'Église reconnaisse, sous les traits de cette éclatante folie amoureuse, l'humanisme chrétien de cet homme qui, en véritable pionnier, aidera pauvres et aliénés à recouvrer un peu de leur dignité bafouée.

1. Saint Jean de Dieu, Lettres à la duchesse de Sessa, 35 et à don Gutierre Lasso de la Vega, 47 [6].

L'HOSPITALITÉ RELIGIEUSE

En donnant l'hospitalité aux fous, saint Jean de Dieu travaille, sans qu'il y prenne garde, à une nouvelle configuration de la folie sainte. L'hôtel-Dieu, espace hospitalier par excellence, n'est-il pas justement ce lieu où se lieront d'un même sort la bonne et la mauvaise folies ? Chez lui, cependant, si la folie se laisse reconnaître au cœur même de sa sainteté, son témoignage de vie ne consacre pas la folie comme sainteté.

Pour saint Jean de Dieu, l'incompréhensibilité du monde envers la folie ne peut être un prétexte pour en exclure le fou, tyrannie qu'imposera plus tard le discours rationnel. Il convient, pour l'heure, de prendre en compte la totalité de l'homme avec tout ce qu'il peut avoir d'irréel jusqu'à sa non-conformité viscérale à la norme. Contre toute forme de rejet et de stigmatisation, saint Jean de Dieu banalise littéralement la distance entre le sain et le fou dans une tentative de rapprochement où l'un n'est plus contre l'autre, mais où l'un n'est pas l'autre non plus.

Enfin, saint Jean de Dieu s'est identifié à l'autre qui souffre jusqu'à se perdre. C'est le signe, la marque de cet amour sans mesure qu'il a donné en soulageant la souffrance psychique et en soignant les troubles mentaux. Il vient simplement nous rappeler qu'enlever la folie du cœur de l'homme peut être davantage un don qu'un métier.

ACTUALISATION ET PERSPECTIVES

Nous pouvons légitimement nous poser la question de l'actualité et de la pertinence de notre propos au regard de la stigmatisation grandissante dont est affublée la maladie mentale dans nos sociétés occidentales.

L'humanisme chrétien fortement imprégné de cette tradition de la folie sainte et magnifié par la figure de saint Jean de Dieu rappelle à nos contemporains qu'il convient de rétablir le malade à l'intérieur de la communauté, de la famille, de la société. Sans cette œuvre de réinsertion, le malade n'éprouvera guère de soulagement physique, de réconfort spirituel ou de stabilité psychique. C'est aussi une invitation pressante pour chacun d'entre nous à visiter les malades, à un engagement civique ou caritatif en faveur du bien-être et de la santé.

Au-delà de tout ce qui vient d'être évoqué, il en va de la qualité de notre accueil. Accompagner la souffrance d'autrui, c'est l'assurer d'une présence constante, bienveillante mais aussi non envahissante. Nous devons en conscience nous interroger sur la qualité de l'accueil réservé à nos malades, à ceux que nous soignons, à nos proches ou à ceux rencontrés au cours d'une brève visite dans un centre hospitalier ou n'importe où ailleurs. Est-ce que je fais de cet accueil un instant privilégié qui permettra à cette personne souffrante et malade d'entamer un début de processus de guérison ? La guérison ne peut advenir qu'au cœur d'une véritable rencontre qui présuppose la réciprocité entre le malade et son interlocuteur. Il me faut être profondément convaincu que le bien fait à cette personne malade n'est pas unilatéral mais que j'ai en retour beaucoup à recevoir d'elle. Alors, accueillir le malade en ses désirs, ses plaintes, ses exigences, ce n'est pas qu'accueillir une souffrance mais c'est déjà favoriser la santé. Aussi devons-nous reconnaître que lorsque nous avons fini de soigner nous n'avons jamais fini de prendre soin.

Références

- 1 Platon, *Phèdre*, in *Œuvres complètes*, Paris, Les Belles Lettres, 1950.
- 2 Tribolet S., *La Folie, un bienfait pour l'humanité*, Paris, Humanités-Éditions de Santé, 2004.
- 3 Bobin C., *Le Très-Bas*, Paris, Gallimard, 1992.
- 4 Nouveau Testament, *Bible de Jérusalem*, Paris, Éditions du Cerf, 2000.
- 5 Saint Antoine, *Lettres*, Éditions de Bellefontaine, 1976.
- 6 Jean de Dieu, saint, *Lettres*, Paris, Ordre Hospitalier de Saint Jean de Dieu, 1984.
- 7 Castro (de) F., *Jean de Dieu*, Montréal, Éditions Paulines, 1981.
- 8 Goritcheva T., « Cynisme, folie-en-Christ, et sainteté », *Contacts*, 1986, p. 90-107.

Vaincre la stigmatisation : les campagnes de lutte contre la discrimination

Martine BOGGERO et Jean-Yves GIORDANA

Au fil du temps, il apparaît que les grands principes sur lesquels doivent s'appuyer les campagnes de lutte contre la stigmatisation et la discrimination sont :

- la définition d'objectifs déterminés à partir du vécu même des victimes de la stigmatisation, et non à partir d'hypothèses théoriques ou des représentations des autres membres de la société ;
- la prise en compte de la multiplicité des cibles (patients et familles, psychiatres et médecins somaticiens, enfants scolarisés et enseignants, médias, police et justice, acteurs communautaires, etc.) et la diversité des modes d'action. De tels programmes nécessitent donc l'alliance de nombreux acteurs, et doivent être développés, menés et évalués par toutes les parties concernées ;
- l'organisation d'une action de lutte régulière et continue, inscrite dans les programmes de santé mentale et utilisant des moyens diversifiés (communiqués de presse, affiches, manifestations, etc.).

N. Sartorius [1] souligne que les fondements de cette lutte « doivent être basés et dirigés en tenant compte des expériences des patients souffrant de la maladie et leurs familles ». Il insiste sur les caractéristiques de multidisciplinarité, de multisectorialité et de long terme qui doivent sous-tendre la mise en place des programmes de lutte contre la stigmatisation. Il recommande de fixer comme objectif prioritaire de faire sortir les malades du cercle vicieux où stigmatisation et pauvreté se renforcent mutuellement. Lors des Tables rondes ministérielles de la 54^e Assemblée mondiale de la santé en 2001 [2], diverses propositions ont été formulées :

- créer un bureau d'intervenants chargé de former à la prise de paroles les usagers et leurs familles, et organiser des rencontres entre usagers des services de santé mentale, étudiants, infirmiers et professionnels du monde des affaires ;
- confier aux usagers l'initiative de manifestations artistiques sur le thème de la stigmatisation et de ses conséquences ;
- préparer à l'intention des écoles publiques des programmes scolaires consacrés à la maladie psychique (en les adaptant au niveau de maturité et à l'âge des publics visés) ;
- identifier des groupes cibles constituant, par leurs attitudes, un problème pour les usagers et organiser à leur intention des séances d'information sur les maladies mentales ;
- concevoir qu'il n'existe pas de « taille unique » pour les campagnes de sensibilisation et qu'il est préférable de viser des populations cibles plutôt que de constituer des actions de grande ampleur ;
- travailler en collaboration étroite avec les médias, en préparant des dossiers d'information prêts à être diffusés lorsque des questions concernant la maladie mentale qui se retrouvent dans l'actualité ;
- devenir « chasseur de préjugés », prêt à s'insurger contre toute information stigmatisante pour les malades mentaux ;
- informer les responsables (élus, administratifs, etc.) des difficultés rencontrées par les malades psychiques en matière de logement, d'emploi et d'accès aux soins et services publics ;
- fournir une aide aux usagers et à leurs familles pour favoriser l'organisation au plan local, et notamment l'affiliation à des associations ;
- demeurer vigilant et combatif envers les préjugés et idées reçues sur les malades psychiques.

Les actions de lutte contre la stigmatisation et la discrimination des malades psychiques semblent devoir passer par une meilleure connaissance des traitements disponibles, une information sur leur efficacité, une prise de conscience des attitudes de la population ainsi que des conséquences de ces attitudes sur le cours de la maladie et sur la qualité de vie de ces personnes, le renforcement de la protection légale pour ceux qui souffrent de maladie mentale, enfin l'évolution du cadre légal pour réduire la discrimination.

STRATÉGIES DE LUTTE

Trois types de stratégie visant à une réduction de la stigmatisation peuvent être distingués [3].

LES CAMPAGNES DE PROTESTATION

Les enquêtes menées en population générale révèlent de fréquentes opinions négatives concernant les maladies psychiques au sein du grand public. Cependant, apparaît dans un même temps un désir de rompre avec des comportements de rejet et d'exclusion ; les personnes sollicitées expriment la volonté d'aider les malades qui souffrent d'affections psychiatriques.

Les campagnes de protestation ont pour effet et bénéfice d'amener à une diminution des images négatives liées à la maladie psychique au sein de la population, mais elles s'avèrent peu efficaces pour promouvoir, à la place, des attitudes positives à l'égard des malades.

Ainsi, en Allemagne, par exemple, a été développé le programme BASTA (Bavarian Anti Stigma Action), signifiant « assez » en allemand et en italien, mené depuis Munich, et portant sur des campagnes de protestation, des alertes concernant les messages média stigmatisants, et des programmes éducationnels à l'attention des scolaires, des salariés, des policiers et des médias. Ce programme, en s'attachant à une fonction de surveillance des messages diffusés au grand public, semble stopper avec efficacité une majorité de messages à forte charge discriminante, et s'instaure de fait au fil du temps comme une sorte d'instance de contrôle médiatique.

LES ACTIONS DE SENSIBILISATION ET LES PROGRAMMES ÉDUCATIONNELS

D'une manière générale, les campagnes de promotion sur la santé visent à sensibiliser le grand public au sujet d'une cause, à apporter des informations, à accroître la connaissance et à rapprocher la population des professionnels de santé d'une part et des malades souffrant d'une affection donnée d'autre part.

Il s'agit de fournir de l'information contradictoire à destination de publics divers (scolaires, étudiants, salariés de l'industrie, fonctionnaires, professionnels du soin, de la justice, de la police, médias, etc.).

La définition d'objectifs spécifiques, la précision des messages et leur adaptation en fonction des divers médias organisent le plan d'action. La pratique de pré-tests peut également contribuer à une méthodologie solide.

Cette démarche est fondée sur les notions de solidarité, de révélation d'informations et de diffusion de solutions, de campagnes de témoignages et de pédagogie [4].

Authentiques campagnes de « marketing social », les programmes de promotion et d'éducation à la santé ont connu un grand succès dans le domaine de la prévention du sida, des conduites alimentaires, des comportements des automobilistes ou encore des méfaits du tabac.

L'amélioration de leur efficacité semble reposer sur un affinement des stratégies de communication avec une segmentation du public ciblé. Il s'agit de constituer des sous-groupes relativement homogènes à qui sont adressés des messages à la fois acceptables et pertinents. Cet ajustement repose sur l'appréhension et la connaissance des représentations sociales sur un sujet, pour un groupe donné, sur les croyances, les mythes, les préjugés et sur la façon dont les différents médias traitent et pourraient traiter dorénavant ce sujet.

Cette stratégie promotionnelle s'appuie généralement sur des pré-enquêtes menées auprès de « groupes », des enquêtes téléphoniques ou des informations prises auprès de « leaders d'opinion ».

Certaines campagnes ont également pu bénéficier du monde du spectacle et de la mobilisation de certaines célébrités, dans la lutte contre le sida, par exemple. D'autres causes ont pu donner lieu à des activités festives ou sportives associant athlètes de haut niveau et grand public (Téléthon, Journées du cœur, etc.).

Dans le cadre de campagnes concernant les troubles psychiques et s'adressant au grand public, différents registres de communication ont pu être utilisés :

– Certaines campagnes sont fondées sur la *solidarité*. L'objectif est d'inciter l'opinion publique à changer de regard et de comportement en sollicitant une attitude solidaire avec les personnes souffrant de troubles psychiques. À l'instar des campagnes sur le sida, il s'agit d'établir un point de rencontre entre le grand public et la cause elle-même, un élan de générosité en faveur des personnes en souffrance, et de dénoncer l'exclusion et la ségrégation dont elles sont victimes.

– Un autre type de communication concerne les campagnes fondées sur la *révélation* et la large diffusion des *solutions* auxquelles il est possible d'avoir recours face à la maladie. L'objectif de ce genre de campagne, telles celles destinées à faire la promotion du dépistage des cancers du sein, du côlon ou de la prostate, consiste à informer le grand public sur les réponses médicales, leur pertinence, leur efficacité, leur accessibilité. Le message délivré est, par exemple, que les maladies psychiques bénéficient aussi, comme d'autres maladies, de traitements et de moyens soulageant la souffrance. L'idée est que, face à un problème donné, il est possible de trouver une réponse, une solution.

– Dans les campagnes de *témoignages*, il s'agit de faire en sorte que des personnes confrontées à un problème puissent se faire entendre, ce qui a également un impact certain sur le public. Elles apportent un message d'encouragement, une approche positive de la maladie qui va dédramatiser ce qui peut être perçu comme une fatalité. Le registre sur lequel se place cette stratégie est que la personne qui s'exprime, qui décide de parler de sa maladie « au grand jour » revendique le respect de sa dignité : « je n'ai pas à être victime de l'opinion publique alors que je suis déjà victime d'une maladie... ».

– Autre modalité, les campagnes de *pédagogie* informent le grand public au sujet de différents aspects insuffisamment connus de la maladie. Dans le champ de la santé mentale, par exemple, elles vont donner des informations permettant de distinguer les différentes affections, d'évaluer la prévalence des divers troubles, d'apporter des connaissances sur l'étiopathogénie et les facteurs de risque, etc.

Toutefois, chacune de ces stratégies nécessite d'investir massivement dans les média et hors média pour être suffisamment identifiée : il s'agit d'être accessible, facilement compréhensible, sans banaliser ou être dévalorisant envers les personnes concernées, sans trop simplifier la problématique et compromettre toute crédibilité.

Les problèmes de santé mentale ont ainsi fait l'objet de nombreuses campagnes : « Against madness » en milieu scolaire en Autriche, « Aware against depression » en Irlande, « Manic depressive fellowship » au Pays de Galles, etc.

Les médias du spectacle et, plus particulièrement, les feuilletons télévisés peuvent aussi permettre de donner des informations et d'accroître les connaissances sur des sujets aussi tabous que les maladies psychiques ou le sida. Par exemple, en Chine, un feuilleton télévisé, *Les Gens communs*, donnant des informations sur le sida, a, en quelques années, touché une part très importante de la population. De la même façon, un feuilleton radiophonique en Tanzanie a été remarquablement efficace dans la modification des attitudes et des comportements sexuels des jeunes gens [5].

Les scénaristes y imaginent des personnages négatifs, d'autres positifs ou encore transitionnels. Ces derniers vont modifier leur comportement du négatif au positif ou vice versa pour illustrer les bénéfices ou les conséquences préjudiciables de leur comportement. De plus, la diversité des âges des protagonistes, des deux sexes, favorise les processus d'identification des téléspectateurs qui peuvent alors s'approprier certaines valeurs ou appréhender certaines craintes.

Ces feuillets télévisuels peuvent ainsi être les vecteurs de messages pour l'intérêt d'une cause et contribuer à une véritable campagne de promotion et d'éducation à la santé. Par exemple, l'introduction, dans un téléfilm très populaire en Grande-Bretagne, *EastEnders*, d'une personne souffrant de schizophrénie a suscité un vif intérêt des téléspectateurs et semble avoir eu plus d'impact que tous les programmes médiatiques proposés jusqu'alors. Ce personnage a humanisé la maladie et dissipé les idées reçues, notamment celles concernant la violence et la dangerosité.

Les œuvres cinématographiques peuvent également accroître les connaissances et influencer favorablement le grand public. Aux États-Unis, la National Alliance for the Mentally Ill et d'autres associations ont pu rapporter que des films tels *Rain Man* (1988), *Le Huitième jour* (1996), ou *Un homme d'exception* (2002) avaient certainement contribué à la lutte contre la stigmatisation.

En France, en 2005, une campagne nationale de sensibilisation visant à réduire la discrimination des personnes souffrant de troubles psychiques a été lancée à l'initiative de la Fédération nationale des associations de patients et (ex) patients « psy » (Fnapp-psy), l'Union nationale des amis et famille de malades psychiques (Unafam), l'Association des maires de France (AMF) et le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS). Cette campagne, intitulée « Accepter les différences, ça vaut aussi pour les troubles psychiques », a obtenu le label d'« intérêt général ».

Financée notamment par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la Santé (INPES), la Fondation de France et des établissements gérant des services de santé mentale, l'opération s'est appuyée sur la presse généraliste et spécialisée, l'affichage, la télévision. L'affiche de la campagne montrait une tache à caractère symétrique (principe de la tache d'encre sur une feuille pliée en deux) semblable à celle que l'on peut trouver dans le test psychologique de Rorschach, où chacun peut voir quelque chose de différent, avec en texte : « Et si votre voisin voit autre chose que vous... Vous le mettez à l'écart ? »

Cependant, l'efficacité de ces stratégies apparaît meilleure auprès des personnes possédant déjà des connaissances concernant les affections psychiques et/ou ayant déjà eu des contacts avec les malades.

Le festival du film « Contre les images dans nos têtes » (« *Against the images in our heads* »), le projet scolaire « Fou ? Et alors ? » (« *Crazy ? So what ?* »), le programme « Follement humain » (« *Irrsinning Menschlich* »), les bandes dessinées *Portes ouvertes...*, *Ouvre la porte et libère l'esprit* (*Apri la porte é libera la mente*) sont évocateurs de ces activités éducatives antistigma, à des échelons locaux ou nationaux, et de leur impact.

Toutefois, deux dimensions spécifiques sont notables :

- les conduites stigmatisantes s'avèrent courantes parmi les professionnels de la santé mentale, mais ont à ce jour fait l'objet de très peu d'évaluation ;
- la prédominance actuelle en Occident des modèles neurobiologiques leur donne une part importante dans l'élaboration des programmes d'information et d'éducation, en n'évitant pas l'écueil de risquer de catégoriser les personnes malades comme une « espèce différente » (*a different species*), accroissant ainsi le fossé, et la distance sociale, entre « elles et nous » (*between « them » and « us »*).

Ainsi, diverses recherches internationales, exposées notamment lors d'un récent séminaire du CCOMS (Lille, 16 octobre 2009), permettent un début d'évaluation de l'impact des campagnes sur le public, et indiquent la persistance de représentations

négatives, archaïques et stigmatisantes, en particulier sur les notions de maladie mentale, de folie, d'incurabilité et de dangerosité.

Les messages à visée de sensibilisation et d'information apparaissent, selon P. Desmons [6], de deux ordres :

- « – un message “technique”, informatif et médicalement orienté : la maladie mentale est une “maladie” comme une autre, elle ne mérite pas d'être stigmatisée plus qu'une autre maladie, elle doit être soignée en étant d'abord diagnostiquée et comprise ;
- un message “humaniste” : les malades mentaux ou les personnes atteintes de troubles psychiques sont des personnes comme les autres, et pas seulement des “malades”. Elles “ont” une différence mais ne “sont” pas différentes. »

L'auteur (nous) interroge alors :

- « Et si cette résistance “populaire” était le corollaire de la résistance “savante” à changer elle aussi ses représentations ?
- Médicaliser et humaniser ne suffisent peut-être pas pour lutter contre la stigmatisation, “au contraire” semble alors dire, comme un symptôme, cette résistance “populaire”. »

LE CONTACT AVEC LES PATIENTS

Couplée à la dimension éducationnelle, cette stratégie se révèle le plus efficace des moyens de lutte, ayant notamment prouvé son intérêt en réduisant la stigmatisation, tout en augmentant les attitudes positives envers les personnes malades. Dans le même esprit, on comprendra que le bénéfice de discussions et d'échanges entre malades et grand public est supérieur à une lecture effectuée face à un auditoire silencieux.

Concernant l'impact de ces stratégies sur le public, il apparaît que les campagnes mass media, trop généralistes, manquent parfois leur objectif, voire peuvent renforcer certains préjugés [7].

Les programmes centrés sur les groupes cibles et le travail de proximité s'avèrent d'une efficacité supérieure dans la lutte contre la discrimination et la stigmatisation. Ainsi, lors de l'ouverture d'« appartements thérapeutiques » ou à l'occasion de la création d'un Centre de santé mentale dans les quartiers Nord de la ville de Nice, une bonne partie du voisinage de la nouvelle structure fit preuve de bienveillance pour cette implantation et montra son intérêt à en savoir davantage sur les maladies mentales.

Dans la littérature, de nombreux témoignages d'expérience confirment l'intérêt d'une mobilisation de l'entourage de nouvelles structures de soins par une campagne éducative qui encourage les gens à avoir des contacts avec leurs nouveaux voisins atteints de troubles psychiques. Ces campagnes, qui peuvent revêtir des formes variées (documents d'information, conférences-débats, rencontres informelles de discussion) contribuent habituellement à réduire la peur et les attitudes de rejet et permettent un accroissement des contacts des patients avec la population avoisinante.

Cet encouragement à une meilleure connaissance et une plus grande familiarité de l'entourage des malades psychiques est étayé par un fait bien établi montrant que la connaissance personnelle de quelqu'un qui souffre de problèmes psychiques est associée à une meilleure tolérance. On peut donc attendre des campagnes qui encouragent

la connaissance et le contact avec les malades une amélioration des attitudes et une meilleure intégration.

Il apparaît cependant que les bénéfices et l'efficacité observés lors de ces campagnes circonscrites et ciblées ne sont pas, de façon évidente, directement transposables à une plus grande échelle, lors de campagnes nationales ou internationales.

EXEMPLES INTERNATIONAUX DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION

Partout dans le monde, on assiste à une prise de conscience progressive de la nécessité de changer les attitudes envers les personnes présentant une affection psychique. Des mesures destinées à sensibiliser le public à l'idée que les maladies mentales sont des maladies comme les autres et que des diagnostics et traitements peuvent être proposés avec efficacité sont mises en œuvre par les gouvernements, administrations, organisations et associations aux plans national et international.

La Conférence ministérielle de l'OMS Europe (Helsinki, janvier 2005), intitulée « Relever les défis, trouver des solutions » [8], posait cinq priorités dans le cadre du plan d'action pour la santé mentale en Europe :

- mieux faire comprendre l'importance du bien-être mental ;
- lutter collectivement contre la stigmatisation, la discrimination et l'inégalité. Responsabiliser et soutenir les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et leur famille de telle sorte qu'elles puissent participer activement à ce processus ;
- concevoir et mettre en œuvre des systèmes de santé mentale complets, efficaces qui englobent la promotion, la prévention, le traitement et la réadaptation, les soins et la réinsertion sociale ;
- répondre au besoin de disposer d'un personnel compétent et efficace dans tous ces domaines ;
- reconnaître l'expérience et l'expertise des usagers et des aidants (l'entourage) et s'en inspirer largement.

Sur le plan international, des actions majeures visant à la lutte contre la stigmatisation ont été mises en œuvre.

L'OMS a ainsi lancé en 2000 une campagne intitulée « Non à l'exclusion, Oui aux soins » dont les objectifs étaient de combattre les préjugés, d'obtenir un soutien en faveur de structures de soins plus éclairées et équitables envers les personnes atteintes de maladies mentales ainsi que de parvenir à convaincre les États membres d'accepter de placer la maladie mentale parmi les questions majeures de santé.

Cette campagne rappelle l'importance des maladies mentales dans le monde (45 millions de malades ayant une schizophrénie, 245 millions de personnes souffrant de dépression). Elle souligne en corollaire que la majorité de ces personnes sont privées de traitements, même les plus élémentaires, alors que la santé mentale devrait faire partie intégrante des services généraux de soins et en appelle à la responsabilité éthique des États. En ce sens, elle invite les particuliers, familles, collectivités, professionnels de la santé, scientifiques, dirigeants, médias et organisations non gouvernementales (ONG) à unir leurs efforts, développer l'autonomie de chacun pour prendre en main ses propres besoins de santé mentale et prendre une part active aux activités de promotion et prévention des maladies mentales.

Ce programme a eu aussi l'intérêt d'apporter des données rectificatives concernant les mythes entourant ces maladies supposées affecter seulement les adultes des pays riches, ne pas être de « vraies maladies » mais des failles inguérissables du caractère, en n'ayant comme « solution » que l'enfermement des malades mentaux dans des établissements spécialisés...

La technique employée pour cette campagne « Non à l'exclusion, Oui aux soins » a porté sur la distribution de brochures, affiches, plaquettes et autocollants, mais en faisant surtout appel au réseau d'organismes collaborateurs et circuits de distribution auxquels l'OMS a accès pour inciter les gouvernements et organismes de santé à modifier leurs politiques dans le sens d'une réorganisation des services et d'une meilleure adaptation des mesures à la nature de ces problèmes.

Le programme de l'Association mondiale de psychiatrie (World Psychiatric Association [WPA]) intitulé Schizophrenia : Open The Doors [9] fut développé entre 1996 et 2004 en incluant l'Europe (Allemagne, Autriche, Espagne, Grèce, Italie, Pologne, Royaume-Uni, Slovaquie, Suisse, Turquie), l'Asie (Inde et Japon), l'Afrique (Égypte et Maroc) et l'Amérique (Brésil, Chili, Canada, États-Unis). Il porta sur la réduction de la discrimination en visant à identifier les problèmes, vécus comme dérangeants, par les patients, leurs familles et les services de santé, et à « dissiper les mythes et incompréhensions autour des troubles schizophréniques » (et non pas l'ensemble des troubles psychiques) par des insertions médiatiques – notamment : « *Change your thinking and we can change their world* » –, des interventions dans les écoles et la formation de professionnels.

L'engagement y était de longue durée (au minimum 2 ans), avec beaucoup de recherches conduites sur de longues périodes selon une organisation flexible, par étapes.

Les caractéristiques de ce programme étaient au nombre de trois :

- des recherches multicentres avec de nombreuses équipes engagées dans diverses études ;
- des recherches multisectorielles, le programme impliquant diverses catégories de professionnels, différentes agences et organisations ;
- un programme fonctionnant en cascade, où les premiers participants jouent un rôle de consultant pour ceux qui débute les recherches.

Les cibles du programme ont été diversifiées selon les pays ; toutefois, il s'agissait le plus souvent des enfants scolarisés, des médias, des élus, des professionnels de santé (psychiatres et autres médecins), de la police et de la justice, des acteurs communautaires tels les commerçants, des patients et de leurs familles.

Les enseignements de ces nombreuses recherches ont progressivement amené aux orientations suivantes [10] :

- Les programmes de lutte contre la stigmatisation doivent constituer une composante régulière et continue de tous les programmes sociaux et sanitaires.
- Ils doivent être développés, menés et évalués par l'ensemble des parties concernées (patients, familles, élus, professionnels de santé).
- Ils doivent combiner la recherche et l'action.
- Ils doivent être destinés à traiter des problèmes rencontrés par les personnes victimes de stigmatisation, et non pas des a priori théoriques.

Un rapide tour du monde des actions et innovations mises en œuvre selon l'esprit de ces énoncés traduit bien la créativité et la détermination d'individus et de groupes résolus à faire évoluer les représentations et proposer des mesures concrètes de lutte.

La National Alliance on Mental Illness (NAMI) aux États-Unis, la Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health (CAMIMH) au Canada, et SANE en Australie ont une fonction semblable : ce sont des organisations réunissant divers groupes qui militent dans le domaine de la santé mentale en faveur d'une meilleure éducation, d'une augmentation des crédits de recherche et de traitements plus abordables pour les malades mentaux.

Dans des contextes différents, certains programmes sont tout à fait exemplaires.

ÉTATS-UNIS

Le National Institute of Mental Health (NIMH) a lancé une campagne d'éducation de grande ampleur à l'aide de brochures, plaquettes et site Internet d'information fournie ; elle traite d'une large gamme de sujets allant de certains troubles mentaux à des problèmes de société tels le suicide ou la violence chez les jeunes. Le site Internet (possédant un portail en espagnol) propose des renseignements remis à jour régulièrement sur des sujets de recherche, traitements et nouveaux médicaments, programmes et initiatives législatives.

Le Centre KEN (US Center for Mental Health Services Knowledge Exchange Network) offre des informations en ligne sur la stigmatisation.

Sur le plan des médias, la NAMI œuvre d'une part pour accroître la protection juridique en matière de logement et de travail des personnes atteintes de troubles psychiques, et d'autre part pour protester, via ses adhérents « exploseurs de stigma » (*stigmabusters*), contre les représentations péjoratives véhiculées par les médias à travers les 50 États.

La National Depressive and Manic-Depressive Association (NDMDA) propose des spots de télévision ; une série intitulée *Monde merveilleux (Wonderland)* et dont l'action se déroule en hôpital psychiatrique est diffusée sur le réseau télévisuel, une vidéo portant sur les troubles bipolaires, *Lunettes noires et kaléidoscope (Dark glasses and kaleidoscope)* est disponible dans 4 600 vidéo clubs.

CANADA

Le Self-Help Connection et le Peer Support Network fonctionnent comme centres ressources proposant notamment des groupes d'entraide, des services d'écoute téléphonique et des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale des personnes atteintes de troubles psychiques liés à la maladie mentale, somatique ou à des événements de vie [7].

Un programme national de lutte contre la discrimination et la stigmatisation a été mis en place avec cette dimension singulière de la participation des communautés autochtones. Il vise à leur donner compétence pour organiser leurs propres ressources culturelles afin d'élaborer des programmes et services répondant à leurs besoins physiques, mentaux et spirituels (Nishnawbe Aski-Nation, 1990).

AUSTRALIE

Selon les orientations et préconisations du plan d'action et de prévention en santé mentale (Australian Mental Health Promotion and Prevention Action Plan, 1999)

portant sur l'amélioration des connaissances de la population dans le domaine de la santé mentale, divers programmes et actions ont été menés.

- Le Community Awareness Program (CAP) est une campagne, d'une durée de 4 ans, destinée à sensibiliser l'opinion envers tous les troubles mentaux. Ce programme s'est donné trois objectifs : placer la santé mentale à la une de l'actualité, faire campagne en faveur d'une meilleure compréhension et d'une meilleure acceptation des personnes souffrant de maladies mentales, et faire un sort aux mythes et aux idées fausses relatifs à ces maladies. Il comprend une procédure d'évaluation, réalisée à partir d'une enquête comparative et d'un sondage effectué avant et après la campagne. Parmi les résultats les plus significatifs figurent notamment les constatations suivantes : les attitudes tolérantes ont été renforcées, mais elles n'ont pas augmenté ; la prise de conscience de l'existence de services présente une légère amélioration, mais aucune modification de comportement n'a pu être clairement établie [11].

- Beyond Blue est un programme national de sensibilisation et d'information sur la dépression.

- Mindframe Media & Mental Health est un travail de coopération entre journalistes, usagers et professionnels de la santé mentale.

- Un programme de formation « Response Ability », à destination des journalistes, a été élaboré comprenant des affiches, diapositives et CD-Rom qui portent sur des questions éthiques liées aux reportages ayant trait aux pathologies mentales, aux soins psychiatriques et au suicide.

- Depuis 20 ans, SANE Australia s'est constitué en tant qu'organisation caritative nationale qui fournit une aide aux personnes atteintes de troubles mentaux. Ce groupe a, entre autres, eu une initiative originale et ambitieuse connue, un feuilleton télévisé très populaire, *Home & Away*, dans lequel un jeune personnage devient schizophrène. SANE est aussi un programme de vigilance vis-à-vis des messages possiblement stigmatisants diffusés par les médias, mais vise également au développement d'une éthique plus aiguë sur les questions de santé mentale en se concentrant sur des interventions éducatives à destination des journalistes.

- La Conférence MHS (Mental Health Services) représente la collaboration de groupes s'intéressant à la santé mentale : professionnels, consommateurs, familles, dirigeants d'entreprises, gouvernement.

- Le groupe australasien Psychiatric Stigma Group s'est fixé comme objectif de mettre en relation des consommateurs, des soignants et de nombreux autres groupes intéressés par une évaluation publique des conséquences des stéréotypes et de la stigmatisation sur la vie des personnes faisant appel aux services psychiatriques, sur leur carrière et sur la vie des soignants [11].

NOUVELLE-ZÉLANDE

Un plan national a été mis au point dans le cadre du schéma organisateur des services de santé mentale (Blueprint for Mental Health Services in New Zealand, 1998) afin de lutter contre la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes de maladies mentales. La participation des communautés autochtones a constitué un apport majeur à ce plan.

Le programme national anti-stigma de la Commission Santé Like Minds, Like Mine, à travers un travail de collaboration entre journalistes, usagers et profession-

nels de la santé mentale, porte sur la mise en évidence des mêmes droits de participation citoyenne des personnes ayant fait l'expérience de troubles psychiques que la population générale, et la valorisation de leur apport à la communauté : « La communauté est bien plus riche si nous en faisons partie ».

LES PAYS ÉMERGENTS ET LES PAYS EN VOIE DE DÉVELOPPEMENT

Salvador

L'expérience de ce pays dans le domaine des mesures d'urgence en faveur de la santé mentale a eu un effet remarquable, notamment pour démystifier les maladies mentales et les problèmes psychologiques, et les rendre moins honteux.

La création en octobre 2000 d'un Conseil national de santé mentale a réuni l'ensemble des acteurs, particuliers et organisations, jouant un rôle dans le domaine de la santé mentale, et entraîné une mobilisation massive des forces nationales en faveur de la mise en place d'activités d'animation au niveau des populations locales dans le but de les protéger contre les conséquences délétères de catastrophes sur la santé mentale, de prévenir les réactions de panique – notamment chez les jeunes enfants – et de traiter les victimes de stress post-traumatique.

Les organisations professionnelles, en lien avec l'administration et les services d'enseignement, ont mis en place des formations portant sur le conseil en santé mentale, la thérapie de groupe et l'accompagnement psychologique individuel.

Tadjikistan

Une ONG, The Union of Mental Health Support, a été créée en 1998 pour lutter contre la stigmatisation, particulièrement vive, des troubles psychiatriques, et les attitudes de crainte et d'hostilité envers ces maladies. L'objectif était aussi de prendre des mesures législatives, notamment contre le détournement abusif de la psychiatrie à des fins politiques, et de fournir une aide appropriée aux établissements psychiatriques. De plus, une enquête a été menée afin d'évaluer les attitudes des habitants envers la maladie mentale et la souffrance psychosociale ; les résultats devraient permettre d'élaborer une campagne de sensibilisation et d'éducation du public.

Ouganda

Des progrès ont été enregistrés à partir des années 1970, période au cours de laquelle les étudiants en médecine préféraient éviter de mentionner qu'ils s'étaient approchés d'un service psychiatrique ! La population accepte maintenant de consulter les médecins au sujet des maladies mentales. Les parents d'enfants épileptiques, constitués en association, font passer le message de l'existence d'une prise en charge de cette affection, et d'anciens schizophrènes ont formé un groupe de sensibilisation en vue de mettre fin à la stigmatisation liée à la schizophrénie. Toutefois, pour développer la confiance de la population, le défi des services de santé est de mettre en évidence la possibilité de traitements procurant une amélioration de l'état psychique des malades.

Guinée

La santé mentale ayant été introduite dans les modules d'activités de santé, et notamment au niveau des soins de santé primaires, il en a résulté des modifications dans les attitudes des décideurs, des professionnels de santé et de la population générale envers l'expression des troubles mentaux. Toutefois, la violence terroriste et l'instabilité politique s'ajoutent aux problèmes de pauvreté et d'exclusion, rendant très difficiles l'application de la décentralisation et la diffusion des programmes.

Botswana

Afin de faire accepter la maladie mentale comme un problème humain autant que médical, les autorités du pays souhaitent s'appuyer sur les groupes de pairs pour promouvoir le bien-être mental. De plus, par le développement de l'information, l'éducation et la communication, le souci est de réduire les effets de la stigmatisation envers les malades mentaux, probablement liée à la crainte qu'ils suscitent par le fait d'avoir perdu la maîtrise de leur vie, ce qui renvoie chaque personne aux bouleversements propres qu'elle connaît.

Népal

Au-delà de l'adoption d'une politique de santé mentale, le pays a mis en place un projet pilote à base communautaire associant les tradipraticiens et l'ensemble de la société civile à une campagne de sensibilisation.

Malaisie

À l'image de cet établissement de santé malaisien possédant une tour de l'horloge sans horloge, il était à craindre qu'il n'y ait plus en ces lieux ni temps ni réalité et que les personnes internées y demeurent marginalisées, sans espoir, exclues par la société et leur propre famille... En ce sens, le gouvernement du pays a mené une campagne en faveur des modes de vie sains dans les médias sur le thème de la santé mentale et de la prévention, et envisage qu'à l'égal des prix institués chaque année pour récompenser les meilleurs reportages traitant du sida/VIH, il en soit créé pour les médias répercutant une image positive de la santé mentale.

LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION DANS LES PAYS EUROPÉENS

ROYAUME-UNI

Des campagnes de communication comme celle intitulée « Changing Minds » lancée par le Royal College of Psychiatrists en 2001 ont pour but d'informer le public afin de réduire les mythes et stéréotypes envers les personnes souffrant de maladies mentales, en usant notamment de moyens de communication de masse tels que brochures, prospectus et films.

Ainsi, dans le film intitulé *I in 4*, le message est à la fois récurrent et percutant, soulignant que les problèmes de santé mentale peuvent atteindre tout le monde :

« Une personne sur quatre, ce pourrait être votre frère, votre sœur. Ce pourrait être votre femme, votre petite amie... Une personne sur quatre, ce pourrait être votre fille... Une personne sur quatre, ce pourrait être moi... Ce pourrait être vous. »

Les brochures insistent sur l'idée que, désormais, l'exclusion et donc le rejet vers la solitude, la condamnation sociale au désespoir qui en découle ont remplacé les vieilles méthodes de l'isolement physique :

« Pendant des siècles, les malades mentaux ont été placés à l'écart de la société. On les a parfois enfermés, dans de mauvaises conditions. Les décisions concernant tout ce qui touchait à leur vie étaient prises par d'autres, sans qu'ils aient jamais, ou très rarement, voix au chapitre. Aujourd'hui, les attitudes négatives les excluent de notre société de manière plus subtile mais tout aussi efficace. »

Outre les recherches destinées à évaluer les interventions efficaces contre la stigmatisation publiées par l'Institut de Psychiatrie du King's College de Londres [12, 13], trois initiatives majeures peuvent être également signalées :

- l'organisation de lutte contre la stigmatisation Rethink ;
- une initiative anti-stigma nationale Shift ;
- le programme de collaboration avec les médias Mental Health Media. Le Media Wise favorise le respect de normes éthiques par les journalistes et les professionnels des médias, tandis que le Mental Health Media est un travail de coopération entre journalistes, usagers et professionnels de la santé mentale, décernant des récompenses depuis plusieurs années : les Mental Health Awards.

Le programme national écossais National Anti-Stigma Campaign for Scotland, financé par l'État avec réévaluation tous les 2 ans, porte sur une campagne de communication lancée en 2002 et intitulée « See Me » (« Regardez-moi »).

Il s'agit d'abord d'une campagne mass media avec inserts dans la presse (« *I'm a person, not a label* » [« Je suis une personne, non une marque ou un label »], « *I'm a person, just like you* ») et matériel visuel (affichages, couvertures de magazines, dépliants d'information, cartes postales, posters), dans le cadre d'une coopération entre journalistes, usagers et professionnels de la santé mentale. Elle propose aussi des sites Internet (justlikeme), (seemescotland), la signature de chartes par les entreprises, la sollicitation d'équipes sportives, la formation d'usagers volontaires à répondre aux médias et la constitution d'un comité de veille de 600 bénévoles, le Stigma Stop Watch, traquant dans tous les médias (presse, télévision, radio, Internet, etc.) les nombreuses aberrations qui sont dites sur les troubles psychiques et la santé mentale ; la fausse information est dénoncée et un droit de réponse et de correction est exigé.

La campagne a été conçue avec une progression planifiée d'année en année.

- Pour la première phase – 2002–2003 –, trois affiches ont mis l'accent sur l'identité écrasée par le stigmat, le label (pas de visage mais un diagnostic) et se sont appuyées sur des images quotidiennes (gardien de but « schizophrène », cadre

« dépressif », jeune femme « anorexique ») sous le slogan « *See me... Regardez-moi, je suis une personne, non une marque ou un label* ».

– En 2003–2004, le focus a été mis sur la dépression, en insistant sur les stéréotypes culturels (foot, publicité) et la vie quotidienne (famille, amis, travail) ; le slogan a alors évolué alors en « Arrêtons la stigmatisation de la santé/maladie mentale » (*mental/ill health*).

– À compter de 2005, l'accent a porté sur le milieu professionnel, avec pour cibles les employeurs et les employés, les clients et les consommateurs, qui furent constitués en groupes de travail et de concertation afin d'élaborer la meilleure façon de parler ou de faire parler de ces questions. Le matériel conçu et utilisé dans différentes entreprises a reçu le slogan « *Lose the labels in the workplace* » (Abandonnez les étiquettes au travail).

– L'idée de *focus group* qui a émergé dans le monde professionnel durant cette expérience a été secondairement transposée en milieu scolaire afin de sensibiliser les enfants, notamment sous la forme d'une campagne par dessins animés.

La dimension novatrice d'évaluation, incluse dans ce programme gouvernemental, a mis en évidence une amélioration significative, sur une période de 2 ans, de la tolérance de la société à ces questions. Ainsi, à la question : « Si vous avez un problème de santé mentale, le garderiez-vous pour vous ? », la réponse positive a baissé de 50 à 45 % ; à la question : « Pensez-vous que les gens qui ont des problèmes de santé mentale soient dangereux ? », la réponse positive a chuté de 32 à 15 % ; et à celle : « Pensez-vous que nous devrions être mieux protégés ? », la réponse a diminué de 35 à 24 %. Ces résultats doivent cependant être nuancés du fait connu que le niveau de discours est souvent peu représentatif des attitudes et des comportements.

En Irlande, le programme de prévention « Beat the Blues » a été développé dans les lycées, et l'association « Aware : Helping Defeat Depression » regroupe patients, familles et professionnels pour lutter contre la dépression.

ALLEMAGNE

Outre les programmes BASTA et Irsinning Menschlich, une illustration intéressante est amenée par la campagne « Klasse 2000 », fondée sur la prévention des toxicomanies auprès des élèves, à partir de renforcement de la confiance en soi.

De nombreuses entreprises (Opel, IBM, etc.) proposent des réunions pour le personnel, des séminaires pour managers, où interviennent des associations de familles et d'utilisateurs [15].

SLOVAQUIE

Cette République déploie des efforts importants depuis 1991 pour réformer le système de santé et ainsi mieux lutter contre les effets de stigmatisation ; cependant, le rythme de réforme s'est avéré lent, en miroir de la désillusion vécue par la population suite aux espoirs suscités par le changement de régime. À ce jour, la volonté de réforme reprend, et les jeunes médecins montrent un intérêt croissant pour la psychiatrie.

ITALIE

La campagne gouvernementale contre la stigmatisation (2004–2006) a porté sur des programmes de communication, envers les scolaires notamment ; s’y est ajouté le programme de la Province de Rome « *Diversi da chi ? Da vicino nessuno è normale* » (« Vu de près, personne n’est normal ») en 2005.

Ces initiatives se fondent sur l’idée que

« ce ne sont pas les murs qui rassurent les citoyens et qui nous protègent du danger. La présence d’un service de santé mentale bien enraciné dans la communauté vaut plus qu’un bon centre de crise. La diffusion des troubles (légers et sévères) est très ample (un tiers de la population) et personne ne peut se considérer à l’abri du problème. Nous sommes les “autres”, ou “*da vicino nessuno è normale*”. Les préjugés sont un produit de l’ignorance et d’un manque de relation à l’autre. La santé mentale est reconnaissance, acceptation et négociation avec l’altérité. La relation Je/Tu consiste à se placer en face d’un être extérieur, c’est-à-dire radicalement autre et à le reconnaître comme tel. Cette reconnaissance de l’altérité ne consiste pas à se faire une idée de l’altérité. Il ne s’agit pas de penser autrui ni de le penser comme autre mais de s’adresser à lui, de lui dire Tu (E. Lévinas). » [16]

ESPAGNE

La Confédération espagnole des groupements de parents et malades mentaux (Federacion española de agrupaciones de familiares y enfermos mentales [Feafem]) [17] œuvre à la diffusion de documents à destination du grand public et des médias. Le ministère de la Santé a développé une campagne télévisée en lien avec les associations de famille. La Province de Catalogne s’est orientée vers une campagne d’affichage et l’École andalouse de santé publique (Grenade) a mis en place des journées en collaboration avec les médias locaux. Une station de radio, Nikosia, émet en FM toutes les semaines depuis 2006 avec la participation active de personnes atteintes de divers troubles mentaux. Selon J. Ballester Rosello [18], directeur des services sanitaires, toutes ces interventions abordent :

« certains aspects liés à la compréhension du processus d’évolution de la maladie, dans le contexte social complexe actuel, les phénomènes de “glocalisation” (néologisme issu de la conjonction entre la globalisation et la délocalisation), le transculturalisme et le pouvoir de transformation de la parole grâce à une façon d’aborder la maladie mentale moins réductionniste et plus transversale ».

AUTRES PAYS

À travers l’Europe, on notera aussi, de façon non exhaustive, le programme bulgare de surveillance éthique « Media for mental health » ; la campagne belge « Être différent, qu’est-ce que cela veut dire exactement ? » (1991) et la sensibilisation des scolaires par des échanges (témoignages, activités, rencontres) avec les associations d’usagers ; le Stakes Mental Health Group en Finlande visant à la

promotion du travail en santé mentale, le programme de l'ONG grecque Epapsy et l'Association lituanienne Kluba 13 & Co, ONG rassemblant usagers et amis.

FRANCE

La France participe à la lutte contre la stigmatisation en développant diverses actions, telles que :

- la Semaine d'information sur la santé mentale (SISM), coordonnée par 12 partenaires et organisée depuis 20 ans, durant la deuxième semaine de mars. On doit sa création et son lancement à l'Association française de psychiatrie (AFP). À partir du thème fixé chaque année par le comité de coordination, chacun peut prendre l'initiative d'organiser une manifestation répondant aux objectifs de la SISM concernant information et promotion de la santé mentale. Il se déroule ainsi plusieurs centaines d'événements sur le territoire national (débats, films, symposiums, meetings, visites, témoignages, expositions, etc.) selon un travail de proximité ouvert au grand public. Sur la base de son slogan, « En parler tôt pour en parler à temps », la SISM est pilotée sur le terrain par des associations d'usagers, de familles et de professionnels, et a développé des thèmes tels que « Santé mentale en entreprise », « Stigmatisation et milieu professionnel », ou pour 2010 « Santé mentale : comment en parler sans stigmatiser ? » ;

- la création de la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde), autorité administrative indépendante ;

- la création de la Maison des usagers, dont la première vit le jour en 2003 à l'hôpital Sainte-Anne à Paris ;

- la création de la Fnap-psy par Claude Finkelstein, selon des missions de démythification de la maladie mentale auprès de l'opinion publique et de l'entourage des malades, et de diffusion de l'information auprès du public par tous les moyens appropriés ;

- la campagne 2005–2007 « Accepter les différences, ça vaut aussi pour les troubles psychiques » (« Et si votre voisin voit autre chose que vous... vous le mettez à l'écart ? ») ; le label 2006 « Campagne d'intérêt général », unissant les associations d'usagers (Fnap-psy) et de familles (Unafam), l'AMF et le CCOMS afin de favoriser l'ouverture d'un dialogue positif sur la santé mentale et d'initier un changement de perception à partir d'une campagne d'affichage, de spots télévisés et brochures d'information sur la stigmatisation, à destination des élus, professionnels sanitaires et sociaux, médecins du travail, offices HLM, associations d'usagers et de familles, grand public. Toutefois, cette campagne semble ne pas avoir eu le retentissement souhaité ;

- la campagne de l'INPES intitulée « La dépression, en savoir plus pour en sortir » et portant sur la diffusion de 70 000 guides d'information sur la dépression, associée à des messages radiophoniques et télévisuels ;

- les fascicules édités par Psycom 75, dont le comité de rédaction est constitué de représentants des associations d'usagers et de familles ; ils constituent des outils d'information tant dans le domaine des troubles psychiques et de l'organisation des soins que dans celui des traitements médicamenteux, psychothérapiques, ou encore dans le champ juridique ;

- les recherches actions du CCOMS (SMPG [19], Indigo), les séminaires et congrès (comme les 3^e Rencontres internationales du CCOMS, Nice, juin 2007 : « Stigma ! Vaincre les discriminations en santé mentale [20]) ;
- la Fédération Croix-Marine d'aide à la santé mentale, soutenant des actions de promotion, d'information et de sensibilisation en matière de santé mentale, de façon pluridisciplinaire et transversale ;
- le décret ministériel portant sur la mise en place et le financement des Groupes d'entraide mutuelle (GEM) qui réalisent des actions concrètes de lutte contre la stigmatisation.

Ainsi, une très provisoire conclusion pourrait souligner que... :

« Nous devons être partenaires. Ne pas dire, "c'est eux", mais "c'est nous". Car c'est de nous que nous parlons, de nous, de nos familles, de nos enfants, de leur futur... » [21]

Références

- 1 Sartorius N., « Conference One of the last obstacles to better mental health care : the stigma of mental illness », in Guimon J., Fischer W., Sartorius N., *The image of madness*, Bâle, Karger, 1999.
- 2 Tables rondes ministérielles 2001, 54^e Assemblée Mondiale de la Santé, « Santé mentale – Les Ministres appellent à l'action », Genève, OMS. Département de la Santé Mentale et des Toxicomanies (www. WHO. int/mental health).
- 3 Rusch N., Angermeyer M.C., Corrigan P.W., « Mental illness stigma : concepts, consequences and initiative to reduce stigma », *European Psychiatry*, n° 20 (8), p. 529-539.
- 4 Terrisse L., communication lors du séminaire du CCOMS du 3 octobre 2005 à Nice.
- 5 Khol F.S., « Les Représentations sociales de la schizophrénie », *Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française*, Paris, Masson, 2006.
- 6 Desmons P., « Lutter contre la stigmatisation en santé mentale : enfin une bonne nouvelle ! », séminaire du CCOMS « Lutter contre la stigmatisation : actions et évaluations en France et à l'étranger », Lille, 16 octobre 2009.
- 7 Stuart H., « Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution », *Santé Mentale au Québec*, n° 28, 1, 2003, p. 54-72.
- 8 Rapport OMS janvier 2005, Genève, OMS ; [http ://www. Euro-who.int/document/e88538.pdf](http://www. Euro-who.int/document/e88538.pdf).
- 9 World Psychiatric Association (WPA), « The Global Program against stigma and discrimination », *Br J Psychiatry*, n° 190, 2007, p. 192-193.
- 10 Sartorius N., Schulze H., *Reducing the stigma of mental illness. A report from a global program of the World psychiatric Association*, Cambridge, Cambridge University Press, 2005.
- 11 Rosen A., « Destigmatizing day-to-day practices : what developed countries can learn from developing countries », *Australasian Psychiatry*, n° 11, 2003, p. 21-24.
- 12 Thornicroft G., *Discrimination against people with mental illness*, Oxford, Oxford University Press, 2006.
- 13 Thornicroft G., Rose D., Kassam A., Sartorius N., « Stigma : ignorance, prejudice or discrimination ? », *Br J Psychiatry*, n° 190, 2007, p. 192-193.
- 14 Angermeyer M.C. et al., « The stigma of mental illness in Germany : a trend analysis », *Intern Journ of Social Psychiatry*, n° 51, 3, 2005, p. 276-284.
- 15 Marsili M., « Santé mentale en population générale : images et réalités à Trieste », Actes des 3^e Rencontres du CCOMS « Stigma ! », juin 2007.
- 16 FEAFES-FECACAMM, *Santé mentale et moyens de communication. Guide de style*, Barcelone 2004.

- 17 Ballester-Rosello J., « Initiatives de la société civile pour lutter contre la stigmatisation », Actes des 3^e Rencontres internationales du CCOMS, Stigma !, juin 2007.
- 18 Defromont L., Roelandt J.-L., Caria A., « Les Représentations sociales du “fou”, du “malade mental” et du “dépressif” », *L'Information Psychiatrique*, n° 79, 10, 2003, p. 887-894.
- 19 Roelandt J.-L., « Santé mentale : relever des défis, trouver des solutions. Et en France ? », *L'Information Psychiatrique*, n° 82, 4, 2006, p. 343-347.
- 20 Daumerie N., *Stigmatisation et troubles psychiques : réalités, conséquences et perspectives*, Lille, CCOMS Images et imaginaire, 2009.

19

Des stigmates de la maladie mentale à la générosité de la transformation : quelques initiatives en Catalogne

Josep BALLESTER ROSELLÓ

Plusieurs initiatives ont été mises en évidence, ces dernières années, dans le domaine de la stigmatisation de la folie en Espagne. Ce travail a pour objectif de fournir des informations sur quelques-uns des points travaillés en Catalogne, certains par les personnes touchées par la maladie, d'autres promus par l'Administration sanitaire et d'autres encore extraits par les associations de familles de malades mentaux, très actives au cours des dernières années à travers l'État espagnol. L'attitude de la société envers la folie a toujours oscillé entre d'une part des sentiments de solidarité, de charité et de pitié, et d'autre part de la peur, de l'horreur et du rejet [1]. Face à cette peur de devenir fou, de perdre le contrôle de soi-même, la société a été amenée, à plusieurs reprises dans son histoire, à séparer ceux qui manifestaient des comportements socialement perturbés jusqu'à les isoler et les bannir dans des espaces pour aliénés. Cela alla si loin qu'il était difficile à l'institution psychiatrique de discerner si son rôle était plutôt curatif ou, inversement, si l'auto-protection et la garde déterminaient et marquaient la maladie mentale. Selon Victor Hernandez [1] :

« Le rôle de l'apartheid dans les premiers hôpitaux est bien exprimé dans le sermon du Père Jofre, fondateur de l'Hôpital psychiatrique d'abord en Espagne

(Ignoscents de l'Hôpital, Folles et Orats, fondé à Valence en 1410). Ses mots [...] reflètent bien le mélange de pitié, de charité, et la peur à l'époque qui a présidé à l'attitude sociale envers la psychose... »

Au fil de son évolution au cours des dernières décennies, le concept de maladie mentale a accru la complexité du tissu social de notre environnement et de nouveaux modèles organisationnels sont apparus. Encore aujourd'hui, certains parlent d'un nouveau paradigme post-industriel qui nous promet certaines améliorations relatives à la qualité de vie de nos concitoyens dans un monde dévasté et vieilli. Dans le domaine plus précis des soins psychiatriques et de la santé mentale, on n'a jamais autant parlé de bioéthique et des droits de l'homme.

« Certains auteurs préconisent la notion de démocratie délibérative bioéthique pour élever le débat à la catégorie de doctrine politique et pour résoudre les conflits moraux. » [2]

Les principes de justice, de bienfaisance, de non-malfaisance et d'autonomie sont surtout apparus après la publication aux États-Unis du Rapport Belmont [3] (1979). À ce propos, Diego Gracia [4] a déclaré que :

« l'éthique des soins de santé est désormais régie par le principe de bienfaisance, selon les critères de la justice. Cela a forcé le secteur public à intervenir plus activement dans la santé, et donc à établir de nouveaux critères pour l'articulation entre public et privé. »

Comme expression de ce nouveau paradigme et de l'implication du secteur public et du gouvernement, la Commission des Communautés Européennes a publié en octobre 2005 un *Livre vert* [5], outil stratégique sur la persistance de la stigmatisation, de la discrimination et du manque de respect des droits de l'homme ainsi que de la dignité des personnes atteintes de troubles psychiques ou de handicaps, ce qui remet en question les valeurs fondamentales européennes. Les auteurs recommandent que tous les États associés à la promotion de l'inclusion sociale des personnes atteintes de maladie mentale concourent à la protection de leurs droits et de leur dignité. Ils se réfèrent également à l'article 13 du traité européen qui constitue la base juridique de l'action de la Communauté Européenne dans la lutte contre la discrimination (ou la stigmatisation) pour des raisons, entre autres, d'invalidité. Les exemples suivants sont l'expression de certaines de ces stratégies.

UN GUIDE DE STYLE

Certaines des campagnes de lutte contre la stigmatisation ont supposé un nouveau mode d'intervention active de la part de la société civile, en marge des administrations et du réseau officiel d'assistance. Un exemple en est le guide intitulé *Santé mentale et moyens de communication : Guide de style*, de 2004 [6] promu par la Confédération espagnole de groupements de parents et malades mentaux (Feafes) et la Fédération catalane des parents de malades mentaux (Federación catalana de asociaciones de familiares y personas con problemas de salud mental [Fecafamm]) à destination des mass media, leur rappelant leur responsabilité concernant la façon dont doivent être traités les questions touchant à la santé mentale, et le sens des mots, bien ou mal employés, en rapport avec le monde de la maladie mentale et ses concepts.

Ce *Guide de style* propose aux médias, tant privés que publics, et aux professionnels de la presse écrite et audiovisuelle, l'utilisation des mots de sens et de

responsabilité. L'originalité de sa proposition est d'offrir des alternatives pour remplacer une série de mots ou de phrases utilisés familièrement, souvent automatiquement, dans de nombreux articles de journaux, dans les bulletins de nouvelles émissions de télévision ou dans les stations de radio. Comme le disent les auteurs dans le préambule d'intention du *Guide* :

« Contrairement à ce qui a souvent été montré dans les films, la télévision ou la littérature, la plupart des personnes atteintes de maladie mentale peut avoir une vie complète et normalisée si elle reçoit un traitement et un soutien social adéquats. »

J. Read et al. [7] soulignent l'importance de l'opinion publique. De plus, dans un article récent publié dans un journal espagnol, il est montré que les sources de stigmatisation sont diverses, ce qui reflète les croyances erronées de la société [8]. En réponse, les auteurs du *Guide de style* proposent des alternatives concrètes à des mots ou des phrases spécifiques. Par exemple, voici quelques-unes des entrées fournies dans le *Guide* :

Oui, s'il vous plaît	Non merci
Personne ayant des problèmes de santé mentale ou personne ayant une maladie mentale	Perturbé, dérangé, psychopathe, fou, malade mental
Personne avec/qui est atteinte de schizophrénie/de dépression, etc.	Schizophrène, dépressif, anorexique, maniaque, etc.
Unité de santé mentale	Hôpital psychiatrique
En dehors du contexte de la santé pour décrire des situations, des choses ou des gens, adjectifs à utiliser : • chaotique • irrationnel • extravagant • passionné • spectaculaire	Ne pas utiliser de termes médicaux comme adjectifs : • schizophrène • paranoïaque • dépressif • anorexique • névrosé • psychotique

Enfin, il est à noter que, par rapport au traitement médiatique de la santé mentale, ce *Guide de style* fournit un ensemble d'entrées et d'exemples pratiques de réflexion qui peut aider à améliorer l'approche professionnelle d'informations et d'événements trop souvent exposés de façon littérale et injuste :

- persistance de préjugés et idées fausses ;
- titres alarmistes ou morbides ;
- marquage des personnes par leur état ;
- images négatives et normalisation ;
- liens entre violence et maladie mentale.

RADIO NIKOSIA

Un autre exemple d'une stratégie de lutte contre la stigmatisation de la maladie mentale est l'ouverture d'une nouvelle station de radio, Radio Nikosia, qui émet en FM toutes les semaines depuis plus de 5 ans, avec la participation active d'un bon

nombre de personnes atteintes de divers troubles mentaux. Celles-ci ont édité un livre : *El libro de Radio Nikosia. Voces que hablan desde la locura* [9].

Radio Nikosia est diffusée sur plusieurs canaux en direct, sur Internet tous les mercredis de 16 h à 18 h (www.radionikosia.org) et le jeudi de 18 h à 18 h 30 au sein du programme de *La Ventana* (www.cadenaser.com). Elle est également programmée en différé sur d'autres plages horaires et constitue la première expérience de radio organisée et dirigée par des personnes souffrant de déficience mentale.

« Malgré les nombreuses différences dans l'articulation de son fonctionnement, Radio Nikosia est née de l'adaptation au contexte socio-culturel de Barcelone d'une expérience menée pendant plus de 14 ans à l'hôpital José T. Borda de Buenos Aires, Argentine. Radio Colifata [10] a été pionnière pour mettre en pratique cette idée de l'intégration sociale par un média. » [9]

Cet extrait de la préface du livre sur Radio Nikosia pose le journalisme de radio comme une façon de travailler les questions de santé, de réseau social ainsi que de réintégration et de réadaptation des malades. Toutefois, la radio ne constitue pas la seule chaîne susceptible de tisser des liens. Internet fait partie du processus. L'échange de matériel, l'expérience et le soutien ne se limitent plus à la diffusion en direct des formats radio. Le web mondialise la dimension des projets de réinsertion. L'expérience de Radio Nikosia émettant à Barcelone et en ligne se mondialise et a permis la publication d'un livre avec des extraits des 150 programmes. De plus, la radio La Colifata, en Argentine, a présenté récemment une nouvelle action pour lutter contre la stigmatisation à Madrid, en Espagne : l'édition d'un CD et d'un DVD du groupe de La Colifata ainsi que d'un groupe de pop rock espagnol, El Canto del Loco [11]. Comme l'ont exprimé des membres du site web de la station LT 22 Radio La Colifata, il s'agit des mêmes problèmes avec une expérience transnationale, et de nouvelles façons de combattre la stigmatisation et d'apporter de nouvelles stratégies de réhabilitation dans le domaine de la santé mentale.

Radio Nikosia est une expérience soutenue et appuyée par l'association professionnelle JOIA, œuvrant depuis plus de 20 ans à des travaux de réhabilitation sur le réseau de santé mentale de la Catalogne. En lien avec des journalistes et des anthropologues associés à ce partenariat, les reporters ont reçu le VI^e Intras Foundation Awards 2007 [12] pour leurs efforts de communication en parlant de la folie à partir de la voix de celui qui souffre, et en tant que modèle d'intégration par la lutte contre la stigmatisation sociale.

Chaque émission de Radio Nikosia commence avec la présentation suivante :

« Nikosia est la dernière ville divisée. Nous croyons que d'une manière ou d'une autre nous avons tous quelque Nikosia dans la géographie du corps et l'esprit. Quelqu'un s'est brisé en deux à Nikosia, mais nous voyageons en permanence de long en large sur cette frontière. Et c'est de ce dualisme, tel une balançoire, que nous, ici, racontons notre histoire, qui est aussi réelle et légitime que les autres. » [9]

UNE SÉRIE DE TÉLÉVISION

Certains aspects sont liés à la compréhension du processus d'évolution de la maladie, dans le contexte social. Un exemple est celui de la télévision publique de Catalogne TV3 [13] et du rôle de régulation exercé par le Conseil audiovisuel de

Catalogne (CAC) [14]. Dans la série hebdomadaire et grand public appelée *Ventdelplà* [15], les concepteurs ont étudié pendant plusieurs semaines avant de le porter à l'écran le rôle de l'un des principaux acteurs qui, pour diverses raisons, devient membre d'un groupe de manipulation psychologique. Afin de représenter correctement et objectivement le cas d'un adepte d'une secte destructrice et de pouvoir développer un script correct, la télévision publique (TV3) a eu recours à un centre appartenant au réseau de la santé mentale, expert en traitement de ces patients et qui a été détaché en qualité de membre du CAC. Ainsi le script des épisodes dans lesquels le disciple rejoint une prétendue secte et puis se libère de la dépendance a été surveillé et corrigé, pour que les scènes n'impliquent pas de traitement offensant et respectent la situation.

BILAN DES TROIS EXPÉRIENCES

Relativement aux trois expériences décrites, il semble essentiel pour les professionnels qui consacrent leurs travaux à la promotion de la santé mentale et à la réduction de la stigmatisation de la maladie mentale que le concept de recherche permanente de l'excellence soit au centre de la pratique de soin. C'est sans doute l'idéal classique de l'éthique médicale. La gestion de cet idéal, selon D. Gracia [4], est que si, depuis de nombreux siècles, l'excellence a été fondée sur le principe de bienfaisance, ces dernières années le principe d'autonomie et, en définitive, l'opinion et la volonté du patient ont fortement conditionné l'idéal de l'excellence dans la pratique clinique.

Selon D. Gracia [4], nous devons accorder aux valeurs des patients autant d'attention qu'aux faits déterminant la prise de décisions cliniques. Ce même auteur, citant l'argument d'Aristote, nous rappelle que l'homme ne peut atteindre l'excellence que si les hommes partagent les mêmes valeurs de loyauté et de confiance. De plus, nous sommes confrontés à des principes bioéthiques qui rendent possibles des soins de haute qualité, la valeur de fidélité, par exemple, permettant d'accéder à la personne malade par son écoute respectueuse. Cela nous donne la confiance et le courage qui nous aident à établir une décision rationnelle et qui visent l'excellence par la loyauté envers le patient.

Peut-être y a-t-il des raisons de penser qu'une part de la responsabilité du rejet et de la stigmatisation envers la maladie mentale repose aussi sur les professionnels de santé en général et sur ceux qui se consacrent au soin des malades mentaux en particulier [7]. Pour cette raison et à cause des contraintes qui ont lié historiquement et massivement psychiatrie et assistance aux personnes affectées par les troubles mentaux, la parution du *Livre vert* [5] de la Communauté Européenne et ses recommandations aux pays membres sont encourageantes.

Conformément à ces recommandations, le ministère de la Santé du Gouvernement de la Generalitat de Catalogne a planifié par un nouveau *Plan directeur de santé mentale et des toxicomanies* [16] son portefeuille de services, selon la carte des besoins et les contributions des différents groupes d'experts. Ce plan directeur a mis au point divers programmes de prévention et de réduction des risques, avec un réaménagement complexe de l'institutionnalisation des dispositifs hospitaliers psychiatriques. Il s'agit de remplacer progressivement les lits psychiatriques de long séjour par des dispositifs insérés dans la communauté, une santé mentale ambulatoire et un vaste réseau d'unités de jour pour adolescents ayant des problèmes mentaux.

Nous rapportons quelques-unes des grandes lignes qui inspirent le processus de réforme des soins psychiatriques en Catalogne :

- un réseau public de soins de santé existe pour garantir des normes de qualité similaires sur un même territoire ;
- les établissements sont tenus de fournir régulièrement leurs normes afin de s’inscrire dans la psychiatrie publique ;
- le professionnel, à son tour, va intégrer le modèle du choix rationnel et l’efficacité de la pratique clinique avec comme objectif l’excellence dans les soins psychiatriques ;
- des progrès seront réalisés dans l’élaboration des guides cliniques afin d’accroître les marges de sécurité et d’introduire des méthodes de réduction des risques et de l’incertitude résiduelle des décisions ;
- il y aura une augmentation des programmes de collaboration entre les services de médecine familiale et communautaire et les équipes de santé mentale – existence de protocoles et de guides pour la promotion, la prévention et la détection précoce des troubles mentaux ;
- il doit y avoir une gestion intégrée entre les intervenants qui pourront assurer la prestation de soins psychiatriques sur les différents axes ou selon des modèles théoriques fondés sur les besoins du patient, évitant ainsi le réductionnisme à l’une ou l’autre des tendances. C’est ainsi que l’équipement spécialisé peut coexister avec des fonctions de référence pour certaines situations [17] ;
- la transculturation et l’acceptation de la dynamique sociale complexe du modèle, en respectant le principe de l’autonomie des patients et de leurs valeurs, devraient imprégner progressivement la pratique psychiatrique dans les années à venir si nous voulons parvenir à la transformation du modèle actuel et lutter contre la stigmatisation.

EN CONCLUSION

Combattre la stigmatisation de la maladie mentale passe par une transformation du modèle de soins psychiatriques à la lumière d’une soi-disant réforme de la psychiatrie et par un encouragement au développement d’espaces de communauté thérapeutique. Il n’est pas possible de mettre en œuvre une vraie réforme des soins psychiatriques si elle ne touche pas de près le patient et son environnement.

J. Garcia et al. [18] estiment que :

« afin d’achever correctement le processus de réforme, il est essentiel de développer des services de soins intermédiaires et des programmes de réadaptation communautaire pour assurer un traitement global et continu des troubles mentaux ainsi que l’autonomie et la participation sociale des patients. »

La mise en œuvre des processus de réingénierie dans les modèles de soins requiert que tous les intervenants y soient impliqués. Dans le cas de l’approche thérapeutique pour les personnes atteintes de troubles mentaux, cet effort doit être encore plus important. Le principal problème actuellement est la difficulté pour les politiques et les organisations de santé à comprendre certaines particularités de la prise en charge des malades mentaux, en particulier celles qui sont les plus éloignées du modèle traditionnel médico-biologique [1, 8].

Pour amener une transformation du modèle actuel, José Guimón [19] est d'avis qu'un changement d'attitude envers la maladie mentale est une partie essentielle du processus éducatif, pour l'avenir non seulement des professionnels de psychiatrie, mais aussi des infirmières, travailleurs sociaux et médecins généralistes, d'autant qu'ils jouent un rôle important envers les patients souffrant de maladie mentale. Cela dépendra du type d'éducation reçu par les nouveaux professionnels, non pas à l'Université et aux cours de spécialisation de troisième cycle, mais à un stade relativement précoce, de telle façon que le rejet des malades mentaux n'ait pas été déjà établi.

À l'avenir, dit J. Guimón [19], il s'agira d'examiner à quel moment de l'enfance surgissent des attitudes différentes envers la maladie mentale – attitudes encore ouvertes au changement –, afin d'éduquer les enfants dans les écoles dès que possible. Il faudra, probablement, plus d'une génération pour obtenir des changements dans ces domaines [20].

Stratégies et plans d'action pour lutter contre la stigmatisation des personnes atteintes de troubles mentaux exigent une nouvelle approche thérapeutique fondée sur une connaissance approfondie de la psychopathologie clinique, un aperçu de la personne malade et de son environnement familial et social, l'écoute (et donc la connaissance et l'apprentissage des techniques d'entretien clinique) et, en définitive, la formation des professionnels de la santé mentale au sens large (médecins généralistes et pédiatres), pour pouvoir, en plus d'aider les malades mentaux de manière professionnelle, contribuer à traiter le trouble mental sans être générateur de stigmatisation.

Il est possible que les trois expériences présentées ici ne soient pas plus qu'un échantillon, provenant de plusieurs domaines, dans l'engagement de la lutte contre la marginalisation et la discrimination des troubles mentaux. Comme le souligne J. Ramos [17] en référence à l'objet de la psychiatrie et d'une manière qui semble très appropriée à mon propos :

« L'objet de l'intervention de la psychiatrie ne peut être abordé avec une conception triviale. L'esprit est le cerveau et est aussi des traditions, les interactions familiales, la culture, l'ethnie, le sexe, le génotype et le phénotype. »

L'objectif des programmes de stigmatisation exige un engagement sérieux des gouvernements pour légiférer, établir des priorités dans les budgets et des programmes éducatifs pour accroître les connaissances, la culture, le respect de l'altérité et de la différence, le respect envers la sévérité et la chronicité des troubles mentaux, afin de ne pas augmenter la souffrance par une étiquette supplémentaire liée au diagnostic, avec une portée marginalisante et stigmatisante.

Références

- 1 Hernandez V., *Las psicosis. Sufrimiento mental y comprensión psicodinámica*, Barcelona, Paidós, 2008.
- 2 Abel F., « El diàleg bioètic albirant el tercer mil·lenni », Barcelone, discours d'ingrés a la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya, 1999.
- 3 *Belmont Report, Ethical principles and guidelines for the protection of human*, The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral, Belmont, 1979. <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.htm>.
- 4 Gracia D., *El marco del debate : la justicia sanitaria*. VVAA. *Limitación de prestaciones sanitarias*, Madrid, Doce Calles–Fundación de Ciencias de la Salud, 1997, p. 125-147.

- 5 *Livre vert. Améliorer la santé mentale des citoyens. Vers une stratégie de l'U.E. sur la santé mentale*, Commission des Communautés Européennes, Bruxelles, 2005.
- 6 Salut Mental i Mitjans de Comunicació, *Guia d'Estil. Utilitza les paraules amb sentit. És la teva responsabilitat*, FEAFES-FECAFAMM, 2004.
http://www.forumsalutmental.com/index.php?num_seccio=35&num_contingut=61
- 7 Read J., Moshier L.R., Bentall R.P., *Models of madness : psychological, social and biological approaches to schizophrenia*, 2006.
- 8 Diaz del Peral D., et al., « El estigma de la enfermedad mental », *Tribuna Sanitaria, El País*, 15 mai 2007.
- 9 Radio Nikosia, *El libro de Radio Nikosia. Voces que hablan desde la locura*, Barcelone, Gedisa, 2005.
- 10 www.lacolifata.org
- 11 http://youtube.com/watch?v=BLA_iwYq7eA&feature=related
- 12 www.intras.es
- 13 TV3, Television pública catalana, <http://www.tv3.cat/>
- 14 www.cac.cat
- 15 www.ventdelpla.cat
- 16 *Pla director de salut mental i addiccions*, Direcció General de Planificació i Avaluació, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, 2006.
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/salutmental2006n.pdf>
- 17 Ramos J., *De la antipsiquiatria a la nueva psiquiatria comunitaria : hacia una psiquiatria de la complejidad*, Barcelone, Masson, 2000.
- 18 García J., Vazquez-Barquero J.L., « Desinstitucionalización y reforma psiquiatrica en España », *ACEPSI, Actas Españolas de Psiquiatria*, Barcelone, Masson, 1999, p. 1-16.
- 19 Guimón J., *Los prejuicios contra la psiquiatria*, Biblioteca de Salud Mental, Ginebra, Core Academic, 2001.
- 20 Bhugra D., « Attitudes towards mental illness. A review of the literature », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, n° 80, 1989, p. 1-12.

20

Expériences de lutte contre la stigmatisation mises en place à Brescia (Italie)

Rosaria PIOLI, Chiara BUIZZA

CIBLE : POPULATION GÉNÉRALE

L'enquête « Cible Population Générale » a été menée sur 303 sujets, 103 résidant dans la zone sud de la ville de Brescia (où il y a des établissements psychiatriques résidentiels) et 200 résidant dans d'autres quartiers de la ville.

Les premiers résultats ont mis en évidence que les sujets qui ont fréquenté seulement l'école élémentaire se révèlent être plus enclins à la ségrégation, même s'ils éprouvent de la compassion envers les malades mentaux.

Les étudiants et les chômeurs, qui sont intrigués par les malades mentaux, leur offriraient un poste de travail, tandis que les personnes qui exercent une profession libérale et pourraient donc, tout au moins dans l'absolu, fournir des opportunités d'intégration dans le monde du travail, se montrent en pourcentage moins disponibles.

Les sujets qui n'ont jamais rencontré des malades mentaux et parlé avec eux éprouvent des émotions plus négatives ; ils sont moins disposés à leur offrir un poste de travail et un fort pourcentage d'entre eux estime que les habitations idéales sont les hôpitaux psychiatriques et les milieux protégés.

CIBLE : PATIENTS ET MEMBRES DE FAMILLE

Cette étude, à travers la technique du *focus group*, visait à identifier et comprendre les éléments constitutifs du phénomène de la stigmatisation du point de vue de ceux qui le vivent à la première personne.

L'étude a impliqué 26 sujets ayant reçu un diagnostic de schizophrénie (75 % de patients hospitalisés dans des établissements résidentiels et 25 % de patients pris en charge en soins ambulatoires) et 22 membres de l'entourage familial (8 femmes, 1 mari, 4 pères, 6 sœurs, 3 mères).

Quatre dimensions de la stigmatisation ont été identifiées :

- *Accès aux rôles sociaux* : cette dimension concerne les comportements discriminants dont les personnes souffrant de troubles mentaux font l'expérience dans leur vie quotidienne et qui les empêchent de participer activement aux rôles sociaux. Les principales thématiques mises en évidence furent, en particulier, le manque de compréhension de la part de la communauté et la discrimination dans les lieux de travail.

- *Auto-stigmatisation* : cette dimension concerne l'auto-marginalisation de patients et membres de la famille, en conséquence du processus d'intériorisation de la stigmatisation. Le stéréotype qui s'insinue est une opinion négative envers soi-même, comme l'incompétence ou la faiblesse de caractère, l'auto-discrimination. La famille culpabilise les patients concernant leur maladie et elle en a honte.

- *Qualité des services de santé mentale* : cette dimension concerne l'insuffisance des soins et des établissements pour la santé mentale ; la carence d'aspects législatifs qui protègent les patients souffrant d'un trouble mental et leurs familles ; l'insuffisante et souvent difficile collaboration qui existe entre professionnels, patients et familles.

- *Image publique de la maladie mentale* : cette dimension concerne le manque d'information ou la mauvaise information diffusée par les médias en matière de maladie mentale.

CIBLE : MONDE DU TRAVAIL

Il s'agissait de conduire une recherche bibliographique sur le thème des attitudes envers la maladie mentale et le handicap au poste de travail.

De plus, une étude visait à examiner le comportement d'employeurs et de collègues envers des personnes souffrant de trouble mental. Nous avons sélectionné un échantillon de 39 entreprises du secteur manufacturier de la province de Brescia, pour lesquelles la loi prévoit l'obligation d'emploi de personnes handicapées (L. 68/99). Sur la base des ouvrages existants, deux instruments ont été réalisés et adressés aux employeurs et aux collègues, à utiliser pour analyser les comportements envers les personnes souffrant de trouble mental.

À cette étude ont participé 284 travailleurs et 39 employeurs.

- *Principaux résultats versus travailleurs* : les données montrent comment environ 10 % des travailleurs sont enclins à faire des différences dans leurs rapports avec les collègues souffrant de maladie mentale ou pas. Les variables liées aux attitudes stigmatisantes des collègues de travail à l'égard des personnes atteintes de maladie mentale sont : l'augmentation de l'âge, le faible taux de travailleurs handicapés dans l'entreprise, la non-fréquentation de personnes souffrant de maladie

mentale en dehors du milieu de travail, la méconnaissance de personnes ayant des collègues atteints de maladie mentale, les entreprises de grande taille.

– *Principaux résultats versus employeurs* : les variables liées aux attitudes stigmatisantes des employeurs à l'égard des personnes atteintes de maladie mentale sont l'augmentation de l'âge, le sexe masculin, le bas niveau d'instruction, le nombre réduit de personnes handicapées dans l'entreprise.

Nous avons réalisé une deuxième étude qui visait à recueillir et à diffuser des informations sur les caractéristiques des programmes d'intégration au travail de personnes atteintes de handicap psychique, en considérant la durée, la satisfaction, les répercussions personnelles et sur la famille, ainsi que la satisfaction des opérateurs des agences d'intégration au travail et du milieu de travail.

Parmi les principaux objectifs de cette étude, il y avait celui d'identifier d'éventuels facteurs personnels et sociaux, qui peuvent optimiser le maintien dans le temps de l'engagement au travail de la part de la personne handicapée, et de favoriser, à travers les opportunités de collaboration et de confrontation créées par le projet, l'échange de bonnes pratiques de travail parmi les services et les agences publiques ainsi que du privé-social opérant sur les parcours d'intégration au travail.

L'étude a impliqué 84 usagers. Les résultats sont en phase de publication.

CIBLE : PRESSE

Cette étude visait à déterminer le type d'information concernant la pathologie mentale diffusée par le quotidien local *Giornale di Brescia* en 1998 et en 2001 à travers une analyse qualitative des articles publiés.

Cinquante-huit articles ont été identifiés en 1998 et 344 en 2001.

Pour 1998, les articles ont été regroupés en trois macro-domaines de sens : fait divers, termes génériques et emplois impropres, vulgarisations sur la psychiatrie.

Pour 2001, cinq macro-domaines de sens ont été définis : vulgarisations sur la psychiatrie, interventions sur la santé mentale, maladie mentale dans le social, faits divers, termes génériques et emplois impropres.

CIBLE : ÉCOLE

Le projet expérimental « *Apri le porte e libera la mente* » (« Ouvre les portes et libère ton esprit ») porta sur 177 étudiants et 33 enseignants d'un lycée de sciences sociales de Brescia (années 2006–2008).

Les objectifs de ce projet étaient de sensibiliser les étudiants et les enseignants à l'égard des thèmes de la santé mentale et en particulier de la psychose ; réduire l'intolérance sociale en abordant les thèmes du préjugé et de la stigmatisation ; fournir des informations sur les établissements et les ressources présents sur le territoire ; accroître la conscience de la nécessité d'un accès aux soins très rapide afin de constater une rémission plus rapide des symptômes et un meilleur devenir ; réaliser un projet qui pouvait impliquer les mêmes étudiants promoteurs d'initiatives en matière de santé mentale, dans les années suivantes, en en faisant des protagonistes et en augmentant leur implication active.

Des rencontres de sensibilisation pour des enseignants-clés et des rencontres pour les étudiants furent organisées. Les rencontres pour les jeunes visaient à sensibiliser

et informer sur la maladie mentale, distribuer du matériel d'information, mettre au point des actions concrètes pour réduire la stigmatisation sur deux ans et mettre en œuvre une phase de *peer education*, toujours en cours actuellement.

On estime que l'opportunité de profiter de la capacité des jeunes à transmettre des connaissances aux personnes de leur âge est un instrument efficace, à même de développer et de renforcer les compétences cognitives et relationnelles de chacun, en mettant en valeur la fonction éducative du groupe et en faisant de la classe une ressource pour l'apprentissage, un instrument de croissance et de changement.

Les résultats de ce projet sont en phase de publication.

Publications principales

- Vezzoli R., Archiati L., Buizza C., Pasqualetti P., Rossi G., Pioli R., « Attitudes towards psychiatric patients : a pilot study in a Northern Italian town », *European Psychiatry*, n° 16 (8), 2001, p. 451-458.
- Mangili E., Ponteri M., Buizza C., Rossi G., « Atteggiamenti nei confronti della malattia mentale e delle disabilità nei luoghi di lavoro : una rassegna », *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, n° 13, 1, 2004.
- Magli E., Buizza C., Pioli R., « Malattia mentale e mass media : una indagine su un quotidiano locale », *Recenti Progressi in Medicina*, n° 95 (6), 2004, p. 302-307.
- Buizza C., Pioli R., Ponteri M., Vittorielli M., Corradi A., Minicuci N., Rossi G., Atteggiamenti verso la malattia mentale e caratteristiche socio-demografiche : uno studio in una città del nord Italia, *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 14 (3), 2005, 154-162.
- Buizza C., Bertocchi E., Rossi G., Pioli R., « La percezione dello stigma dal punto di vista delle persone che soffrono di schizofrenia », *Psichiatria di Comunità*, n° 4, 1, 2005.
- Buizza C., Pioli R., « L'efficacia di un intervento informativo nella riduzione dello stigma : uno studio pilota », in Toniolo E., Grossi A. (eds), *Oltre lo stigma. Strategie di prevenzione in psichiatria*, Centro Scientifico Editore, 2006, p. 190-198.
- Buizza C., Pioli R., Rossi G., Poli R., Spinogatti F., Agrimi E., « Misurazione dell'efficacia di un intervento educativo nella riduzione dello stigma : uno studio pilota nelle città di Brescia e Cremona », *Psichiatria e Psicoterapia*, n° 26 (3), 2007, p. 247-258.
- Buizza C., Schulze B., Bertocchi E., Rossi G., Ghilardi A., Pioli R. (2007), « The stigma of schizophrenia from patients' and relatives' view : A pilot study in an Italian rehabilitation residential care unit », *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, n° 29, 3 (1), 2007, p. 23.

La stigmatisation des personnes ayant des troubles psychiques

La légitimité de l'Unafam dans le débat

Jean CANNEVA

L'Union nationale des amis et familles des malades psychiques (Unafam) est la plus importante et la plus ancienne association d'aidants familiaux de personnes souffrant de troubles psychiques en la personne d'un proche. Fondée en 1963 avec l'aide de psychiatres, elle est depuis longtemps autonome et s'est donnée comme objectif de défendre les droits et les intérêts des personnes confrontées à des troubles psychiques *sévères*.

En 2001, ses objectifs ont été confirmés dans un *Livre Blanc*¹, qui a officialisé une alliance institutionnelle avec une fédération d'associations de patients et avec les soignants, représentés principalement par la Conférence des présidents de Commissions médicales d'établissements (CME).

Cette alliance a été pour l'Unafam le principal moyen de faire exister la population en cause dans la cité, et de lutter contre l'isolement de tous les acteurs.

Les chiffres publiés par l'Unafam en 2001 sont désormais reconnus de tous. Ils sont éloquentes, puisque les personnes malades entrant dans le champ d'application de l'alliance représentent au minimum 600 000 personnes.

1. *Le Livre Blanc des partenaires de santé mentale – France. Pour une association d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du social dans la cité. Propositions présentées lors des réunions de juin 2001*, Paris, Unafam–Éditions de Santé, 2001.

Le nombre de leurs aidants familiaux le sont encore plus, puisqu'il s'agit au minimum de 2 millions de personnes, en comptant les parents, la fratrie, les enfants, etc. L'Unafam apporte désormais des services précis et structurés directement à ces aidants, et indirectement aux personnes malades.

L'Unafam est naturellement sensible à l'intérêt des professionnels pour le sujet de la lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans le secteur de la santé mentale. Elle participe, par son témoignage, aux campagnes d'information sur le sujet.

Cependant, le signataire doit avouer sa perplexité devant l'ambiguïté du concept, et l'utilisation qui en est souvent faite, au moins pour ce qui concerne la population concernée par les troubles sévères. Il partage beaucoup des analyses faites par Marie-Joseph Bertini et Guy Darcourt dans le présent ouvrage.

S'agit-il de redonner, à travers le concept de santé mentale, une image positive du secteur de la psychiatrie ? Veut-on lutter contre l'idée de culpabilisation souvent évoquée dans le passé ?

Veut-on faire admettre aux médias que la santé mentale intéresse potentiellement tous les citoyens ?

Mais alors, de quelles pathologies parle-t-on, de la dépression ou bien des pathologies sévères ?

Pour tenter de rester objectif, nous évoquerons, d'abord, les éléments qui nous semblent militer pour une très grande prudence dans l'emploi du concept de stigmatisation. Puis, nous évoquerons l'action menée par l'Unafam depuis ces dernières années pour faire progresser concrètement les mentalités de nos concitoyens, sachant que bien des difficultés demeurent et que le combat continue.

LA GRANDE PRUDENCE DE L'UNAFAM EN CE QUI CONCERNE LE CONCEPT DE DÉSTIGMATISATION

Concernant la population confrontée à des troubles psychiques sévères, l'Unafam n'est pas favorable à passer sous silence l'intensité des souffrances subies et le caractère inacceptable de beaucoup des manifestations des troubles. Le ferait-on que le premier « accident » médiatisé serait susceptible de détruire en quelques heures le travail effectué en ce sens pendant plusieurs années.

Il nous paraît plus honnête de reconnaître que les troubles arrivent comme un séisme dans les familles et provoquent des blessures qui ne cicatriseront pas vraiment. Le plus souvent, ces troubles détruisent beaucoup des possibilités de vivre comme avant, de réaliser des projets dans la longue durée, et, d'une manière plus générale, d'entretenir aisément des liens sociaux.

Certes, le cadre hospitalier ne bénéficie pas d'une image réellement positive. Les centres médicopsychologiques (CMP) ne sont pas particulièrement reconnus pour leur disponibilité et leur humanité. Il est vrai que cet élément pourrait changer. Mais est-ce le problème essentiel ?

Dès lors que l'on admet la gravité des troubles, et celle des souffrances dues aux atteintes du système nerveux, comment peut-on prétendre qu'une meilleure connaissance de la maladie ne provoquera pas, dans le public, des craintes et des peurs que, pour notre part, nous comprenons pleinement ?

Le désir de déstigmatiser est souvent mis en avant dans les rapports officiels. Il appelle, de notre part, des interrogations sur les motivations de ceux qui proposent

des visions optimistes. On peut comprendre qu'ils veulent rassurer les populations afin que celles-ci n'hésitent pas à consulter lorsqu'elles ont des doutes. On peut interpréter certains discours sur la santé mentale comme voulant s'adresser au plus grand nombre (une personne sur quatre dit l'Organisation mondiale de la santé [OMS]), mais on parle alors de dépression au sens large, pas de psychiatrie, ni de soins nécessaires pour des troubles sévères.

À l'Unafam, un important travail a été fait pour rechercher les causes qui pourraient expliquer l'absence de reconnaissance des droits des personnes malades dans la cité depuis 40 ans, malgré les nombreux rapports publiés sur le sujet.

Une des explications qui nous est apparue, parmi les plus pertinentes, est celle qui invoque les phénomènes de déni et de non-acceptation, liés à la nature des troubles. Ces attitudes, bien connues des spécialistes, expliquent sans doute le fait que les personnes concernées et leurs proches attendent les moments de crise pour demander de l'aide, y compris au sein de l'association Unafam. Ces proches quittent l'association dès qu'ils pensent qu'un certain calme est revenu.

Pour les familles qui participent au contraire à la vie de l'association dans la durée, cette réalité du refus, conscient ou non, est considérée comme une réaction parfaitement humaine et compréhensible face à l'inacceptable. Elle est même utilisée pour reconstituer une nouvelle façon de vivre, plus modeste et plus réaliste, comme il sera précisé plus loin.

Cette faculté de nier une réalité que l'on ne veut pas voir peut également expliquer, au moins en partie, la méconnaissance de nos concitoyens sur les questions relatives aux troubles psychiques et pourrait aussi expliquer l'absence de réponses sociales apportées dans la cité depuis 40 ans, c'est-à-dire depuis que les hôpitaux spécialisés suppriment des lits.

Employée par des soignants qui refuseraient, par exemple, de reconnaître un appel d'urgence en situation de crise, cette attitude de déni serait naturellement inadmissible, puisque ces professionnels ne peuvent pas invoquer la méconnaissance de la nature des troubles.

À l'Unafam, la franchise est la règle. Non seulement la peur n'est pas ignorée, mais elle est de plus reconnue comme le lot commun des aidants concernés. Les témoignages sont permanents qui justifient cette prise de conscience. Les « accidents » existent. Chacun le sait et reste conscient du risque. C'est notre façon de vaincre nos peurs, de nous rendre disponibles, voire imaginatifs, comme on tentera de le montrer ci-après.

L'ACTION MENÉE PAR L'UNAFAM POUR FAIRE PROGRESSER LA MENTALITÉ DE NOS CONCITOYENS

L'INFORMATION

L'Unafam a commencé par solliciter les professionnels pour obtenir des informations.

La plupart des bénévoles, dont le signataire, ont lu une quantité de livres et de revues qui impressionneraient beaucoup de spécialistes, s'ils en connaissaient le nombre et la qualité.

C'est l'intérêt des échanges à l'intérieur d'une association spécialisée. Cette recherche d'informations est un préalable nécessaire, ne serait-ce que pour comprendre

ce qui se passe, pour pouvoir échanger avec les professionnels et les élus, et pour éliminer les effets de culpabilité éventuels.

LA DÉSTIGMATISATION PAR L'ALLIANCE ET L'ACTION INSTITUTIONNELLES

L'Unafam considère que les acteurs de la psychiatrie ne peuvent « faire face » seuls, et a décidé de conclure une alliance institutionnelle avec une fédération d'associations de patients et avec les soignants, représentés principalement par la Conférence des Présidents de CME. Elle a été à l'origine du *Livre Blanc* de 2001, qui a eu l'énorme avantage de fixer publiquement les objectifs et de dire ce que les partenaires voulaient réaliser ensemble. Ce document, élaboré en commun, reste d'actualité. Les premiers résultats ont été concluants, puisqu'ils ont permis que la loi du 11 février 2005 réponde à une partie des demandes du *Livre Blanc*, en particulier celles concernant la reconnaissance du handicap psychique, et la création des Groupes d'entraide mutuelle (GEM).

Cette action a eu des résultats concrets évidents et durables sur les cinq catégories d'acteurs que le *Livre Blanc* avait désignées comme obligatoirement solidaires, et qui sont :

- les personnes malades à qui on offre durablement une possibilité de lien social souple ;
- les aidants de proximité qui ne sont plus seuls à accompagner ;
- les soignants qui découvrent une possibilité de relais social dans la ville ;
- tous les professionnels du social, y compris la police, qui disposent, avec les GEM, d'un lieu pour rencontrer des personnes malades hors situation de crise et pour se former à l'accompagnement de ces personnes ;
- enfin, tous les autres citoyens, représentés par les élus, et qui ont la possibilité de faire, aussi grâce aux GEM, l'apprentissage de la proximité avec les personnes malades dans un environnement calme et bienveillant.

Cette alliance institutionnelle est devenue le modèle de ce que les usagers patients et les usagers familles demandent désormais, non seulement aux professionnels, mais aussi aux administrations de la santé, de l'intérieur et de la justice. C'est leur modèle pour déstigmatiser.

Cette alliance se retrouve dans les demandes précises de l'Unafam, en matière d'organisation des soins et d'accompagnement¹.

Mais cette reconnaissance, en partie politique, comme le confirme Marie-Joseph Bertini dans l'ouvrage, serait insuffisante si elle ne s'enracinait pas dans une action beaucoup plus personnelle sur les mentalités.

En réalité, l'Unafam a acquis une expérience et une compétence en matière de gestion des comportements, lors des accompagnements de personnes malades, qui est exceptionnelle. De même qu'elle est allée chercher, dans la psychothérapie institutionnelle, les éléments qu'elle a proposés dans la cité, de même, elle a adapté les techniques de l'*empowerment* anglo-saxon, à la reconquête d'une nouvelle capacité à créer des relations sociales, d'abord chez les aidants, puis, par extension, chez leur proche malade.

1. Voir *Un Autre Regard*, n° 1, 2009 sur le sujet.

Ce qui caractérise actuellement la méthode, ce sont l'originalité et la qualité exceptionnelle de l'échange structuré entre pairs et avec les professionnels.

Il est certain qu'il ne s'agit plus ici de supprimer la peur au sens premier du terme, mais de réaliser au contraire personnellement l'importance de l'emprise que l'on subit du fait des troubles et de reconstituer de nouvelles façons de vivre qui tiennent compte des difficultés reconnues.

Pour tous, il s'agit d'un changement majeur de comportement. Le signataire utilise souvent le schéma présenté à la figure 21.1, qui est classique en matière de management, pour expliquer la mutation profonde demandée à tous les acteurs (patients et aidants).

On est proche de la grande exclusion comme l'indiquent Guy Darcourt et Jean Furtos dans le présent ouvrage.

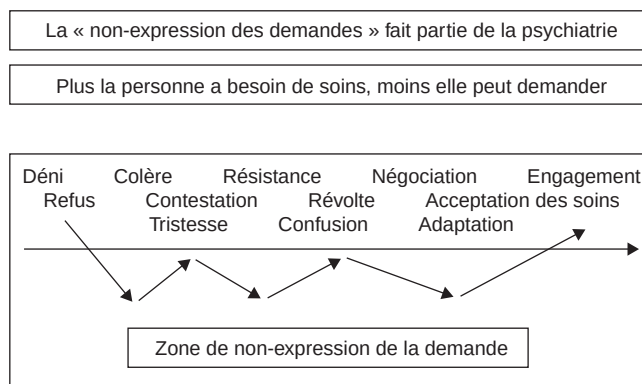


Figure 21.1.

Mutation profonde demandée à tous les acteurs (patients et aidants) dans le domaine de la psychiatrie.

CONCLUSION (PROVISOIRE)

La meilleure déstigmatisation nous paraît passer par la reconnaissance institutionnelle des acteurs appelés à intervenir, aidants familiaux compris.

Les interprétations démagogiques ou trop sécuritaires sont probablement inévitables.

Quand les professionnels considéreront les personnes malades et leurs aidants de proximité en association comme des partenaires, il nous semble que la psychiatrie sera reconnue elle-même comme apportant un message original à la société.

Mais pour que le message soit perceptible, il faut qu'il soit cohérent et collectif.

L'Unafam, pour ce qui la concerne, veut être associée non seulement comme un usager, mais aussi comme un acteur à tous les niveaux des organisations, non comme un juge extérieur, mais comme un agent de liaison probablement indispensable entre le sanitaire, le social et le politique. Le signataire souhaiterait que les prescripteurs de soins, en même temps qu'ils prennent en charge la personne malade, conseillent aux aidants familiaux de se faire aider par des pairs au sein d'associations reconnues et partenaires. Ce serait un progrès considérable vers une déstigmatisation concrète et efficace.

L'influence grandissante des associations d'usagers

Claude FINKELSTEIN

Les associations d'usagers sont nées en France, pour les premières, dans les années 1970. Elles étaient le résultat de la confluence de deux courants : les relations que les usagers ont commencé à entretenir avec l'Europe du Nord (Angleterre, Danemark, Pays-Bas) et le mouvement antipsychiatrique de ces années en France.

Les trois premières associations qui se sont fédérées étaient : l'Association pour le mieux-être (AME), Revivre Paris (dont le président est devenu le Président d'honneur de la Fnapsy : Jacques Lombard), et l'Association des psychotiques stabilisés et autonomes (Apsa).

Dans le même temps, le Pr Édouard Zarifian a édité plusieurs livres dont *Des Paradis plein la tête* et *Les Jardiniers de la folie*. Plusieurs usagers lui ont écrit et il leur a conseillé de se regrouper en fédération, afin d'être représentatifs et mieux reconnus. C'est ainsi qu'est née, en 1992, la Fnapsy, constituée par ces trois associations et dont le nom était : Fédération nationale des associations de patients et (ex) patients des services psychiatriques.

Devenue aujourd'hui la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy), cette fédération regroupe 67 associations toutes pathologies psychiques confondues.

Durant 18 ans, la Fnapsy, par son travail et sa représentativité, non seulement a regroupé les associations existantes, mais surtout a permis la naissance de nombreuses associations.

Ces associations, pendant les 15 premières années, ont, pour la plupart, pu naître grâce au soutien d'un professionnel (psychiatre libéral par exemple) ou d'une équipe soignante hospitalière. Leur possibilité de faire appel à la Fnapsy pour accompagner

la création puis l'évolution de ces associations a favorisé leur existence et leur pérennité.

Ce travail en commun, soignant-soigné, a posé les bases d'un travail national, fédératif, qui a abouti à l'élaboration et à la signature de la « Charte de l'utilisateur en santé mentale¹ ».

C'est ainsi que, grâce à leur regroupement précoce en fédération, les associations d'utilisateurs en santé mentale ont pu être reconnues et actives nationalement.

La Fnapsy a œuvré durant toutes ces années pour la déstigmatisation par le simple fait de donner la parole aux usagers. Cette parole collective a pu être écoutée. Pour cela, la Fnapsy a dû s'organiser, se structurer malgré les difficultés inhérentes aux associations d'abord, mais surtout aux troubles psychiques (discontinuité de la maladie, difficulté de prendre la parole en public, difficulté de parler collectivement en sortant de sa propre souffrance).

Ce travail collectif de reconnaissance, nouveau en France, a rencontré de nombreuses résistances, aussi bien de la part des professionnels que des familles, avec également une incompréhension de la part du grand public, étonné de rencontrer des personnes « se déclarant subissant ou ayant subi la maladie mentale ».

Le fait de parler en public, principalement pour les représentants de la Fnapsy a, dans un premier temps, donné le courage à de nombreux usagers de pouvoir se déclarer subissant la maladie mentale.

A contrario, se présenter comme faisant partie de la Fnapsy reste stigmatisant dans le regard des professionnels et des familles, le « grand public » lui, évoluant lentement.

En tant que présidente de la Fnapsy, je reste toujours dans l'obligation de devoir expliquer que je suis « un usager » et non une personne qui s'occupe des usagers.

L'influence grandissante de la Fnapsy lui a permis, par exemple, d'obtenir, lors de l'élaboration de la loi du 4 mars 2002, l'accès direct au dossier médical pour les patients en psychiatrie, comme pour les autres. Cette possibilité est parfois encore, à ce jour, remise en cause.

Cette influence n'a donc pu être probante que par l'existence d'un regroupement fédératif, structuré et écouté. Ce regroupement, toujours actif dans le travail avec les institutions, a entraîné la réflexion interne sur les avancées européennes, et l'adaptation française des *clubs house* anglo-saxons. Cela a abouti, dans la loi du 11 février 2005 sur « l'égalité des chances », à la création du dispositif des Groupes d'entraide mutuelle (GEM).

De nombreuses associations se sont naturellement constituées en GEM. Ces GEM, dont le but est l'entraide, l'information et la mise en réseau des compétences des usagers eux-mêmes, jouent un rôle essentiel contre la stigmatisation et la discrimination. En effet, les GEM, répondant aux critères des circulaires les concernant (circulaire du 31 août 2005 et autres), amènent par leur fonctionnement au sein de la cité et leur travail en réseau, une visibilité et la connaissance du handicap psychique, créant de facto un autre regard et repoussant la stigmatisation liée à la méconnaissance.

1. La charte de l'utilisateur en santé mentale signée le 8 décembre 2000 en présence de Dominique Gilot, secrétaire d'État à la Santé et aux Handicapés, par la Fnapsy et la Conférence des Présidents de CME de CHS.

Ces effets déstigmatisants correspondent à nos souhaits et à nos espérances lorsque nous avons proposé à Marie-Anne Montchamp (secrétaire d'État aux Personnes Handicapées) ce dispositif, et lorsque nous avons participé à l'élaboration de la loi et de la circulaire établissant le cahier des charges des GEM.

Ces effets sont à long terme, et à notre avis irréversibles. Car l'intégration dans le tissu social d'un groupe d'usagers en psychiatrie, autonomes, gérant leur propre association, s'intégrant dans un réseau (sociétal, médicosocial, médical) produit une banalisation de la maladie mentale : ce sont des citoyens comme les autres. D'où l'importance des critères exigés par la Fnapsy : local ouvert sur la cité (boutique, etc.), association réellement gérée par les usagers eux-mêmes, actions ponctuelles (journées portes ouvertes, exposition de peintures, etc.).

On peut dire qu'actuellement, par ce dispositif, les associations d'usagers ont une influence grandissante sur la déstigmatisation ordinaire, de citoyen à citoyen.

Le regroupement des usagers, que ce soit dans la Fnapsy pour les associations militantes, ou dans le Collectif national inter-GEM (CNIGEM) pour les GEM, concourt à l'influence grandissante du mouvement associatif.

Cette influence, tant qualitative que quantitative, est accompagnée par la création du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) dont la Fnapsy est cofondatrice et membre du Conseil d'administration.

Ce mouvement associatif des usagers, né des années sida, est un des éléments qui ont facilité la naissance de la Fnapsy. Le CISS représente depuis plus de 10 ans les intérêts communs à tous les usagers du système de santé et œuvre pour un accès de tous à des soins de qualité.

Le mouvement des associations d'usagers en santé mentale, représenté par la Fnapsy, tout en gardant sa spécificité, travaille en synergie avec les autres acteurs de la psychiatrie : professionnels et familles, mais aussi, plus généralement, avec le CISS, ce qui amène également la déstigmatisation de la maladie mentale par rapport aux autres maladies et handicaps.

Tout ce travail de déstigmatisation n'a été possible que parce que les usagers, réunis en associations, se sont rassemblés et donc sont représentés nationalement.

La Fnapsy a également participé à la campagne de déstigmatisation avec le Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé (CCOMS), l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam) et l'Association des maires de France (AMF) : « Acceptez les différences, ça vaut aussi pour les troubles psychiques ».

Malgré la fragilité du mouvement due autant à la spécificité de la souffrance psychique qu'à l'attitude de nos partenaires, qui ne comprennent pas encore l'importance de la structuration et de la représentation collective organisée par les usagers eux-mêmes, nous avons un grand espoir dans l'évolution de la contribution des usagers à leur propre déstigmatisation.

Cette évolution se traduira surtout par notre capacité à être reconnus socialement dans une activité, salariée ou non. Cette contribution à la cohésion sociale, cette participation au travail collectif, qui devra être reconnue, sera le vrai levier pour une société adulte, humaine, où chacun a sa place et son rôle. Une société est jugée par la manière dont elle traite les plus faibles.

Le fait que la société reconnaisse l'activité humaine quelle qu'elle soit est un élément indispensable de réhabilitation. L'arrêt de la discrimination est à ce prix.

Réhabilitation, déstigmatisation, rétablissement

Gilles VIDON, Denis LEGUAY, Élisabeth GIRAUD BARO

L'Association mondiale de réhabilitation psychosociale (AMRP ; World Association for Psychosocial Rehabilitation [WAPR]) reste à ce jour la seule organisation non gouvernementale (ONG) multidisciplinaire internationale qui regroupe l'ensemble des professionnels de la santé mentale avec les représentants des usagers et des familles. Apparue voici une trentaine d'années, elle se donne notamment pour buts

« [...] de sensibiliser le public, les professionnels et les gouvernements aux besoins et aux droits de ceux qui sont atteints d'une maladie mentale engendrant l'invalidité [...] de favoriser la création d'associations de familles et de groupes d'entraide [...] d'ouvrir le dialogue entre ces groupes, les responsables politiques et les professionnels [...] »

Dès son origine donc, le mouvement de réhabilitation a clairement énoncé que les professionnels de la santé mentale doivent s'allier, dans la cité, avec les usagers, les familles, les élus, les autres professionnels des champs sanitaires et sociaux, afin d'œuvrer pour que les citoyens ayant des problèmes de santé mentale ne soient pas considérés comme asociaux, voués à l'exclusion et à l'enfermement.

La « psychiatrie » ne peut donc lutter seule ; beaucoup de registres tels que les ressources, le logement, le travail, la compensation du handicap, l'accès aux loisirs et à la culture, le soutien à la parentalité, ne peuvent se traiter que dans le cadre du droit commun, avec l'ensemble du corps social, des partenaires concernés, des usagers eux-mêmes, des familles et des aidants.

QU'EST-CE QUE LA RÉHABILITATION ?

La réhabilitation psychosociale pourrait se définir d'une manière très générale comme l'ensemble des interventions à développer

« pour optimiser les capacités persistantes d'un sujet afin d'améliorer son fonctionnement et pour qu'il puisse remporter des succès et éprouver des satisfactions dans un milieu de son choix et avec le moins d'interventions professionnelles possibles. » [1]

Wood a décliné les répercussions d'une maladie chronique en distinguant trois niveaux (déficiences, incapacités, et désavantages), la réhabilitation psychosociale intervenant au niveau des incapacités et du désavantage social, d'où sa double polarité, celle du soin et celle de l'intervention sociale [2].

Pour Liberman, le déroulement de la réhabilitation psychiatrique est fondé à la fois sur le modèle pluridimensionnel de Wood et sur celui de la vulnérabilité au stress, et se structure sur l'ensemble des techniques de rééducation applicables aux personnes souffrant d'« incapacités psychiatriques », en particulier en terme de développement des « habiletés sociales » [3].

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié en 1996 (en collaboration avec l'AMRP) les principaux objectifs à atteindre par la réhabilitation psychosociale :

- réduction des symptômes de la maladie mentale et des éventuels effets secondaires des traitements médicamenteux ;
- développement des compétences sociales ;
- travail d'information et de lutte contre la discrimination dont sont victimes les personnes souffrant de troubles mentaux ;
- organisation des actions autour de la place centrale de l'utilisateur ;
- accompagnement des familles et des proches ;
- renforcement du pouvoir des usagers (*empowerment*).

Il en ressort clairement que les actions de réhabilitation relèvent de deux dimensions complémentaires : une dimension d'actions de soins et d'accompagnement à l'intention de la personne souffrant de troubles psychiques, et un ensemble d'actions en direction de la société afin qu'elle soit plus porteuse et plus apte à l'accueillir.

IDÉES FORCE DE LA RÉHABILITATION

Dans les suites de la déshospitalisation des années 1980-1990, un certain nombre de données sont apparues essentielles :

- il faut se battre contre l'hospitalisme (c'est-à-dire contre les effets délétères des hospitalisations indûment prolongées) et non contre l'hôpital : la psychiatrie aura toujours besoin de lits ;
- l'hospitalisation psychiatrique, bien entendu indispensable pour certains malades à certains moments de leur évolution, doit être aussi longue que nécessaire, mais aussi courte que possible... ;
- il faut séparer les lieux de vie des lieux de soins, au risque d'induire une confusion aliénante : en satisfaisant à tous ses besoins, l'institution risque de rendre le malade passif et dépendant ;

– il faut donc développer des soins partiels, introduire des discontinuités dans les prises en charge ;

– l'hôpital ne doit pas remplir un rôle d'asile ; à la place, il faut développer un soutien social diversifié, des lieux de vie adaptés dans la communauté, étayants et pourvus en personnels qualifiés et en nombre suffisant, etc.

En France, le mouvement de psychothérapie institutionnelle et la sectorisation psychiatrique auront protégé nos institutions d'une désinstitutionnalisation trop brutale.

Toutefois, plusieurs questions majeures et des constats troublants demeurent [4].

– La communauté a-t-elle la capacité d'intégrer en son sein des malades atteints d'affections psychiatriques chroniques ? La question de savoir si la « communauté » a encore un sens au XXI^e siècle ne peut-elle se poser ?

– Tous les patients ont-ils la capacité de s'intégrer dans la communauté ? De nouveaux obstacles découlent en effet des séquelles de leur maladie : incapacités diverses, incompétence sociale, misère financière, comorbidités, isolement, etc. Réclamer la « citoyenneté totale » pour nos patients peut sembler parfois une gageure.

– Des « besoins élémentaires » pour vivre autonome se sont dégagés, supposant une qualité de vie hors de l'institution égale ou supérieure à celle de la prise en charge institutionnelle : hébergement, alimentation, sécurité, etc. Pour autant, leur satisfaction est-elle toujours assurée ?

– Il n'est vraisemblablement pas possible de prévoir les chances de réussite d'un projet de réhabilitation : le fait qu'un individu se prenne pour Louis XIV ne permet pas de savoir s'il est capable de vivre seul à la maison ou de tenir un emploi rémunéré...

À ces questions, des réponses se sont progressivement dégagées à partir des expériences internationales.

– L'antériorité pour un patient est un élément fondamental à prendre en compte : le fait que la personne se soit déjà montrée capable de remplir un rôle social avant de tomber malade constitue un facteur de succès ; par exemple, le fait d'avoir vécu seul, ou d'avoir tenu un emploi avant la maladie apparaît comme un facteur prédictif de réussite au moment de la réinsertion.

– Toutefois, il s'agit là d'indices de faible qualité pronostique et il est convenu qu'il faille toujours proposer des solutions et des stratégies de réhabilitation à tous les sujets, quel que soit leur état symptomatique et fonctionnel : ce sont eux, en définitive, qui choisiront parmi les solutions proposées.

– D'où l'intérêt absolu de construire des projets de réhabilitation individuels en tenant compte des ressources psychiques et environnementales de chacun ; le projet individuel deviendra l'axe de travail indispensable pour tous les acteurs du réseau œuvrant dans l'intérêt du sujet.

Le *diagnostic de réhabilitation* [5] diffère du diagnostic médical (qui se limite au regroupement de symptômes permettant de définir une maladie et un traitement) et doit prendre en compte, à un moment donné, pour chacun des usagers :

– l'évaluation fonctionnelle de ses capacités : autonomie, habiletés sociales, etc. ;

– l'évaluation de ses ressources personnelles disponibles ;

– les soutiens ou aides à rechercher ou à développer, notamment par l'évaluation de la disponibilité (et de la vulnérabilité) des impliqués familiaux ou de l'entourage ;

- la définition des buts à atteindre : sociaux, résidentiels, éducationnels, professionnels, etc., la priorité étant laissée au patient ;

- les programmes d'interventions à établir.

D'autres notions, plus générales ou plus pointues, se sont petit à petit dégagées à partir des expériences et travaux menés sur le terrain, et peuvent renseigner sans que l'on puisse pour autant les considérer comme définitives ou universelles :

- l'hospitalisation psychiatrique ne réalise pas le seul facteur de chronicisation ; certaines structures intermédiaires peuvent s'avérer aussi chronicisantes que le vieil asile ;

- la réinsertion prend du temps, parfois des années, et la participation active des intéressés est indispensable pour la réussite d'un projet ;

- le milieu de la réhabilitation doit constituer un espace transitionnel ouvert sur le monde extérieur, mais suffisamment protégé pour que la pression sociale y soit réduite. Les maladies mentales, les psychoses en particulier, exposent en effet à des régressions psychiques qui ont un impact négatif sur l'adaptation sociale ;

- le moment opportun pour choisir une tentative de réhabilitation n'est pas facile à déterminer : trop tôt, on s'expose à l'émergence d'une angoisse débordante ; trop tard, on peut perdre des opportunités. Il n'en reste pas moins qu'il est de la responsabilité des soignants et des aidants de stimuler et de soutenir activement les patients dans leur projet de réhabilitation en travaillant avec leur « partie saine ».

RÉHABILITATION ET DÉSTIGMATISATION

Selon l'OMS, environ deux tiers des personnes que l'on sait souffrir d'une pathologie mentale pour laquelle existe un traitement efficace ne vont jamais se faire soigner auprès d'un professionnel de la santé, notamment en raison du rejet social et de la discrimination à l'égard de la maladie mentale. Ses représentations sociales sont universellement négatives ; elles constituent un obstacle à l'accès aux soins, perturbent gravement la vie quotidienne des personnes qui y sont exposées et vont contribuer à maintenir une morbidité importante dans la population.

LES IMAGES

- *Le « fou » et la « folie ».* Les images du « fou » et de la folie restent encore entachées de représentations fausses et inadaptées (la folie ça ne se guérit pas, les fous sont dangereux, la schizophrénie est contagieuse, le seul traitement possible c'est l'asile, etc.) et renvoient de façon stéréotypée à des sujets « perdus » en tant qu'individus sociaux : éteints, dociles, ou enfermés dans leurs obsessions ou dans leur mutisme, ou bien encore incompréhensibles ou imprévisibles, ou au contraire caractérisés par leurs pulsions sexuelles ou agressives et alors jugés dangereux ou inadaptés face aux règles sociales établies.

Les études en population générale retrouvent deux constantes : les grands syndromes psychiatriques ne sont pas repérés par le commun des mortels ; de même, les notions de souffrance, de désespoir, voire d'appel à l'aide ne sont jamais évoquées [6].

- *Les institutions psychiatriques.* Les institutions psychiatriques sont totalement méconnues et confondues avec l'image asilaire, c'est-à-dire vécues comme des lieux isolés et clos ne s'attachant pas à soigner les patients ni à les aider à se réintégrer dans

la vie sociale, mais surtout à les contenir pour les tenir à l'écart de la vie sociale à laquelle ils ne sont plus adaptés et qu'ils peuvent menacer.

– *Des traitements psychiatriques non hospitaliers.* Les psychotropes sont tous perçus indistinctement comme des drogues qui « endorment » ou qui « abrutissent » (c'est-à-dire qu'on ne leur reconnaît pas de spécificité symptomatique), dont on devient dépendant et dont l'efficacité est jugée plus que limitée. Quant aux structures de soins extrahospitalières, elles sont totalement ignorées.

De plus, la stigmatisation va aussi atteindre « par ricochet » les intervenants qui s'occupent des malades mentaux : caricatures des personnages d'infirmiers « musclés », des « psys » bizarres, etc.

Présente partout dans le monde, la stigmatisation liée à la maladie mentale véhicule ces nombreux stéréotypes qui sont extrêmement difficiles à déraciner dans l'esprit de la population. Cette discrimination négative l'est d'autant plus que sa nature est volontiers inconsciente et infiltre les comportements collectifs et individuels (et même chez les soignants ou aidants).

Si le fou c'est « l'autre diabolisé », investi de toutes les représentations négatives, on comprend la difficulté pour le malade mental d'avoir à gérer cette identification au fol imaginaire responsable d'une suraliénation sociale [7].

Le mouvement de réhabilitation psychosociale fait sienne la lutte contre les tabous, la discrimination, les images négatives, etc. L'objectif de la déstigmatisation va être d'améliorer les images de la psychiatrie auprès du public, mais également auprès du corps médical, des usagers de la psychiatrie et de leur famille.

De toute évidence, il est relativement plus facile de modifier les images liées aux structures de soins, aux soignants et aux médicaments que de changer les représentations attachées à la « folie » : construire des lieux de soins ouverts, propres et insérés dans la communauté aide autant qu'utiliser un discours compréhensible par tous ou que rendre l'accueil aisé et rassurant.

Toutefois, la désinstitutionnalisation ne peut se réduire à la fin de l'asile ; elle doit également s'accompagner de la modification du paradigme culturel, théorique et scientifique de la psychiatrie.

À titre d'exemple, la tendance à « l'étiquetage », qui persiste dans la culture générale mais également chez les professionnels, doit être particulièrement combattue (« c'est un psychotique », « les schizophrènes », etc.). De même qu'il n'est pas possible de réduire un malade à sa pathologie dans le champ de la médecine somatique (on ne dit pas « un diabétique »), il convient de dire (et penser) une « personne qui présente des troubles schizophréniques » : cela laisse clairement entendre que la maladie ne résume pas toute la personne.

Le danger avec la schizophrénie est de la considérer d'emblée comme une maladie qui ne peut que durer toute la vie. L'utilisation du mot « chronique » peut s'avérer extrêmement dangereuse, d'autant que les patients étiquetés par un même diagnostic ne forment pas un groupe homogène de personnes ; au contraire, ils forment davantage un groupe hétérogène de sujets présentant des problèmes de santé parfois analogues.

LUTTE CONTRE LA DISCRIMINATION NÉGATIVE

L'intégration des traitements psychiatriques à l'hôpital général ou dans la collectivité semble être une des conditions essentielles à la « banalisation » de la maladie

mentale : celle-ci doit être traitée comme, et dans les mêmes lieux, que les autres maladies.

C'est une des conditions requises pour que l'attitude du corps médical non psychiatrique puisse évoluer (dans les services d'urgences, dans les services de médecine, chez les généralistes, etc.), notamment sous l'influence de l'information par les acteurs de la psychiatrie : démythification, dédramatisation, informations récentes sur les médicaments psychotropes, sur la clinique et les nouvelles connaissances, etc.

Des actions semblables sont également productrices de changements auprès des différents acteurs concernés : sociaux, aidants, etc.

Surtout, il faut faire évoluer la culture et la vision des intervenants réguliers à l'égard des usagers. La notion de réciprocité dans les échanges avec les patients est soulignée par tous afin de les faire obligatoirement passer du statut de patient à celui de personne à part entière et de citoyen. L'*empowerement* ou la prise de pouvoir par les usagers doit amener à considérer les patients comme des partenaires actifs qui luttent pour s'adapter et surmonter la maladie.

Pour les soignants, arriver à faire changer l'image de la schizophrénie, c'est déjà du soin.

Non seulement la schizophrénie affecte la personne dans le plus profond de son être, mais elle entraîne aussi des conséquences sociales qui peuvent être encore plus douloureuses que la maladie elle-même ; c'est aux équipes à savoir ne pas s'enliser dans le contrôle, la dépendance, le maintien, qui ne feraient qu'aggraver les choses. La transition des soins vers la communauté amène régulièrement une évolution dans les mentalités ; il ne s'agit plus de s'occuper d'un malade isolé à l'hôpital mais de travailler avec la personne dans son environnement social. Par exemple, intervenir au domicile d'un patient va étendre les relations et les connaissances réciproques, et infléchir significativement le « climat thérapeutique » ainsi que les conditions de la communication.

Les interventions sur les législations nationales constituent tout un pan d'actions également possibles de la part des intervenants en réhabilitation. Associer les communautés, les familles et les usagers à l'élaboration des politiques de santé constitue un axe très fort (le meilleur exemple étant constitué en la matière par les modifications introduites récemment en France par la loi du 4 mars 2002 au niveau des droits de l'usager).

RÉHABILITATION, FERMETURE DES HÔPITAUX PSYCHIATRIQUES, RÉSEAUX

Il est vraisemblable que l'évolution de la place dévolue à l'hospitalisation temps plein dans le traitement des malades schizophrènes se révèle la modification la plus importante de l'histoire de la psychiatrie. Autrefois totalisante et interminable, elle occupait la vie entière de nombreux malades ; elle se voit aujourd'hui recentrée sur sa fonction de soin, les autres fonctions traditionnelles (d'asile, réadaptative, etc.) étant désormais transférées au niveau de l'extrahospitalier.

Le XXI^e siècle verra sans doute l'avènement d'une *psychiatrie ouverte* (Rapport Massé [8]), *citoyenne et communautaire* (Rapport Piel et Roelandt [9]), c'est-à-dire avec un transfert des lits de la psychiatrie à l'hôpital général ou dans des lieux adaptés

insérés dans la communauté (autrefois, un service de psychiatrie, c'était 300 à 400 lits, aujourd'hui, c'est 20 à 40 lits ! il devient donc maintenant « exportable »...).

La baisse massive en nombre et en durée des hospitalisations en psychiatrie est sans doute à relier à l'apparition des nouveaux traitements, au développement de structures de soins implantées dans la communauté, mais également au mouvement de désinstitutionnalisation.

Ce dernier, constant dans les pays occidentaux, radical (Italie, États-Unis) ou progressif (notamment en France où la moitié des lits de psychiatrie ont été fermés sur les 30 dernières années sans conséquences dramatiques), tire principalement ses origines de la meilleure connaissance des effets nocifs des hospitalisations prolongées.

La critique de l'établissement psychiatrique en tant qu'« institution totalitaire », dont il possède toutes les caractéristiques (isolement et ségrégation d'une population de patients en un lieu clos, règle asilaire n'autorisant pas de vie privée : horaire, routine, enfermement, « chosification » du malade, écoulement ritualisé du temps, etc.), a conduit à privilégier des prises en charge dans la communauté, et si possible selon des séquences partielles (pour ne plus satisfaire la totalité des besoins des malades, pour ne pas provoquer de chronicisation, pour laisser place « au manque », etc.).

Ainsi, la place accordée à l'hospitalisation doit se limiter aux soins ; la durée de l'hospitalisation traditionnelle doit s'avérer aussi longue que nécessaire, mais également... aussi brève que possible, avec dispensation en extrahospitalier des soins psychosociaux, communautaires ou de suivi, rendant possible une distinction claire entre lieux de vie et lieux de soins. De nombreuses études mettent en évidence que c'est à partir de centres insérés dans la communauté que les meilleurs résultats sont enregistrés au niveau de la réhabilitation [10].

La fermeture des hôpitaux psychiatriques, dont le particularisme fait trop volontiers support aux projections négatives, doit être sérieusement envisagée dans notre pays comme cela a été le cas dans d'autres pays occidentaux comparables au nôtre.

La déstigmatisation passera en effet d'abord par une image moins repoussante des lieux d'hospitalisation psychiatrique, avec des lieux clairs, ouverts, propres et bien tenus, des soignants accueillants, allant au contact, disponibles, ce qui suppose certes des moyens (le dénuement en personnel dans lequel vivent certaines équipes est inacceptable), mais aussi une culture, une formation, une éthique.

Réhabilitation et déstigmatisation ne peuvent se développer tant que les services de la psychiatrie publique restent fermés sur eux-mêmes, et portes fermées, entraînant l'entretien des représentations sociales de la population qui confondent soins et relégation, prison et hôpital, malades et délinquants !

Une loi cadre instituant l'obligation de fermer, dans les 10 ans à venir, les hôpitaux psychiatriques permettrait (ou obligerait) qu'un peu partout on se décide à œuvrer dans le sens de l'amélioration des propositions de soins et d'assistance.

Il est progressivement apparu, partout dans le monde, que le cadre thérapeutique en psychiatrie devait profondément évoluer, dépassant le modèle désuet de l'asile, et respecter les principes suivants :

- le cadre doit rester stable, solide, permanent et aussi contenant que possible, mais également s'astreindre à être lacunaire afin de constituer un espace intermédiaire, transitionnel, étayant avec le milieu social ;
- les lieux de vie doivent être séparés des lieux de soins ;

- c'est à la communauté d'assurer les fonctions autrefois dévolues à l'asile (besoins primaires, logement, vie sociale, etc.) ;

- le manque cruel de solutions d'hébergement adapté pour les personnes souffrant de troubles psychiques doit conduire à développer des structures d'hébergement alternatives variées (résidence de groupes de divers types, « résidences accueil », regroupement d'appartements rapprochés, et autres modèles à inventer) avec un accompagnement individualisé ;

- si bien qu'un réseau incluant le médical et le social doit impérativement se constituer.

La prévention des rechutes, le soutien au maintien à domicile, l'instauration des mesures de réhabilitation sont autant de nouvelles missions qui vont nécessiter un aménagement du système de soins psychiatrique.

Le glissement des soins de l'hôpital vers l'extrahospitalier doit s'accompagner d'une remise en cause du mode de fonctionnement de l'équipe psychiatrique qui doit placer en principe majeur de fonctionnement les notions d'accès facile aux soins (locaux repérables et proches), de permanence des soins (24 h sur 24 h et 365 jours par an), de mobilité (suivi intensif dans le milieu, interventions au domicile même en cas d'urgence, y compris pour initier des hospitalisations, y compris pour des patients non connus, etc.), et de flexibilité (c'est aux soignants, a priori élastiques, de s'adapter aux besoins du malade et non l'inverse).

Le fait qu'un pourcentage non négligeable de la population des patients suivis en psychiatrie présente des incapacités telles qu'ils s'avèrent incapables de vivre seuls et réclament une assistance et/ou des soins permanents doit conduire à construire pour eux des lieux protégés (qui ne peuvent plus se résumer à l'asile !) et suffisamment différenciés pour que chacun trouve des réponses en fonction de son degré de dépendance.

Ainsi, selon l'importance de la perte d'autonomie, pour chacun des patients, une solution d'hébergement thérapeutique ou sociale ou bien « mixte » pourra être aménagée.

Si évoquer même l'idée d'un « long séjour psychiatrique » soulève invariablement des réticences nombreuses (par crainte d'un « retour à l'asile », d'un abandon des malades, etc.), il n'empêche que ces malades ont néanmoins besoin de séjours longs dans des lieux psychiatriques ou psychiatisés. Sans contester possible, ces patients partagent la caractéristique d'être stabilisés en institution, il est clair qu'une fois livrés à eux-mêmes la déstabilisation, puis la rechute ne sont pas longues à survenir.

Il faut donc se résoudre à aménager pour eux des lieux institutionnels suffisamment protecteurs (c'est-à-dire où des soins spécifiques à ce type de malades sont délivrés en quantité suffisante), mais rien n'empêche qu'il s'agisse de lieux sociaux, ou tout du moins implantés dans le tissu social : pourquoi maintenir dans un environnement hospitalier pendant des années des sujets qui se trouveraient plus confortablement installés dans un environnement communautaire protégé ?

Paraphrasant la célèbre phrase d'un des pionniers de la sectorisation (P. Paumelle), qui disait « qu'il ne suffit pas d'attendre un psychotique dans une salle d'attente », nous pourrions énoncer aujourd'hui qu'il ne suffit pas de procurer des soins de qualité à une personne atteinte de troubles psychiatriques chroniques et invalidants, mais qu'il faut également s'assurer qu'elle évolue dans un environnement qu'elle a choisi et où elle se sent en sécurité, qu'elle peut être accueillie près de son domicile pour des soins ou un accueil à tout moment et même lors de l'urgence,

qu'elle est inscrite dans un projet de réhabilitation qui lui convient et qu'elle a facilement à sa disposition des aidants.

L'offre de soins de santé mentale, dans un pays développé comme le nôtre, ne saurait s'envisager sans se soutenir d'une politique : une ouverture radicale de la société à la santé mentale devrait passer par la création de plateformes de concertation par territoire, ville, agglomération de communes avec les élus, les usagers, les familles, les services sanitaires et sociaux, les médecins généralistes, les bailleurs, le Pôle Emploi, la police, les pompiers, les services d'urgences des hôpitaux généraux, les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), etc.

L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE

L'introduction récente de ce concept ancien dans la médecine au niveau de notre discipline pointe une volonté clairement affichée par certains (mais aussi par la loi) de recentrer la relation soignants-soignés autour des notions de citoyenneté et des droits indéfectibles des usagers.

Ces aspects, essentiels lorsqu'ils sont pris en considération, rendent possible la confiance, mais s'avèrent aussi la base indispensable à toute relation contractuelle, surtout lorsqu'elle se veut thérapeutique.

Certes l'adhésion, la confiance dans le système de soins dépasse, nous l'avons vu, le niveau individuel pour se confondre au niveau des représentations collectives, culturelles, mais la part individuelle est telle qu'elle ne peut que justifier les mesures prises pour la faciliter.

Il est maintenant acquis que le premier contact avec la psychiatrie semble capital pour fonder l'alliance thérapeutique ; c'est d'emblée que se mettent en place les fondations du « pacte d'alliance ». Celles-ci reposent sur un certain nombre de dispositions.

– Pour les usagers

- La qualité de l'accueil revêt ici toute son importance : accueil individualisé, personnalisé (port du badge pour les soignants, etc.), prise en compte des demandes exprimées, disponibilité, etc. Il est clair que des locaux adaptés (respectant l'intimité, la confidentialité), mais également le confort minimal démontrent le souci que l'on a de l'autre, constituent des éléments non négligeables.
- De même, apparaît essentielle dans les lieux hospitaliers la facile consultation du livret d'accueil, de la Charte du patient ; mais aussi il faut avoir prévu des explications sur l'organisation du service, sur le statut légal de l'hospitalisation, sur les contraintes et les droits qui y sont attachés, sur les recours qui peuvent être formulés (où, comment et à qui ?), avoir institué des instances de recours ou de conciliation, etc.
- L'information « claire, compréhensible et loyale » sur les soins et l'état de santé est une des préoccupations principales des usagers (que l'on retrouve régulièrement en tête de tous les sondages dans toutes les branches de la médecine). Elle doit cependant être délivrée de manière non agressive, de façon progressive, avec tact et opportunité ; l'information sur le diagnostic va requérir une attention particulière (tenir compte de l'état actuel du malade, de sa capacité à recevoir, et répéter pour qu'elle soit intégrée). Il est clair qu'en la matière le défi actuel consiste à attendre d'une bonne information sur les traite-

ments et la maladie une amélioration de la compliance aux soins ; de cette dernière, on le sait, dépendra en partie le pronostic de l'affection. L'idée est que toute maladie nécessitant des soins prolongés et contraignants requiert de la part des malades leur participation efficace et active : comment obtenir une adhésion aux soins si l'on n'a pas délivré au préalable les informations adéquates les expliquant et les justifiant ? Comment d'ailleurs serait-il possible de faire autrement pour obtenir l'obligatoire consentement aux traitements [10] ?

– *L'évolution des pratiques psychiatriques*, notamment le travail dans la communauté, fait de la *famille* un partenaire désormais incontournable, d'autant qu'en France on sait qu'un patient sur deux atteint de schizophrénie vit chez ses proches et que toute crise schizophrénique réalise également une crise familiale grave : la souffrance de la famille doit être prise en compte aussi bien que celle du sujet malade.

Il est admis que les interventions en direction des familles améliorent le cours de la maladie : réduction du taux de rechute, des durées d'hospitalisation, aide à l'observance, à la réinsertion, etc.

Les objectifs généraux du soutien aux familles consistent à donner des informations : sur les diverses modalités de soins, sur l'évolution de la maladie, sur les médicaments, mais aussi sur la prévention des rechutes par la reconnaissance des signes annonciateurs, sur les effets secondaires des psychotropes, etc.

À côté de cette psychoéducation, il convient parfois d'associer une thérapie familiale (systémique, psychanalytique, comportementale, etc.). Cette dernière, lorsqu'elle sera indiquée, contribuera à déculpabiliser et à redonner à la famille une capacité d'aide par une meilleure maîtrise des affects lors des interactions avec le patient malade et par une meilleure connaissance des jeux relationnels pathologiques.

– De la part des *équipes psychiatriques*, hormis la mise en place d'instances désormais obligatoires (commission de conciliation, médecin médiateur, etc.) et l'introduction de procédures nouvelles à intégrer dans les pratiques (accès au dossier médical, port du badge, etc.), la question de la stratégie thérapeutique pour améliorer l'alliance thérapeutique reste entière en l'absence de protocoles connus ou même de formations *ad hoc*. Elle semble devoir se résumer à des principes à mettre en œuvre dans le quotidien des prises en charge et centrés sur des notions simples : respect des droits et de la dignité des patients, recherche du consentement aux soins, recherche obstinée du dialogue, évitement autant que faire se peut de l'épreuve de force, refus des thérapeutiques induisant des effets secondaires néfastes.

On ne saurait bien évidemment mésestimer l'importance de l'attitude humaine des soignants : importance de la disponibilité, de la qualité de l'écoute, du degré d'empathie, de l'engagement dans le soin et de l'assurance de sa continuité.

Enfin, c'est au niveau des acteurs de la psychiatrie que les préventions et les préjugés personnels doivent être combattus avec le plus d'acharnement.

DU MALADE À L'USAGER : LE RÉTABLISSEMENT OU *RECOVERY*

Selon des données connues, 80 à 90 % des personnes concernées par un trouble psychique, mais aussi leurs familles, vivent dans la cité. Ce trouble altère leur qualité de vie et met souvent en danger leur insertion dans la société ainsi que leurs possibilités à faire valoir leurs droits.

De même, les acteurs de la cité, acteurs sociaux mais aussi professionnels de l'éducation, de la justice, de la police ainsi que la population générale, n'ont pas été préparés à cette nouvelle situation.

La réappropriation de la citoyenneté par le sujet souffrant ainsi que l'application de ses droits formels, mais aussi la construction de ses droits substantiels en termes affectifs, relationnels, matériels, productifs ne peuvent donc se réaliser sans le soutien d'un mouvement politique et citoyen servant de catalyseur au changement.

Le concept de rétablissement (en anglais *recovery*), même s'il est encore peu connu en France où l'on parle plutôt de rémission ou de stabilisation du cours de la maladie, donne lieu à une littérature extrêmement abondante et presque exclusivement anglo-saxonne ou nord-européenne dans laquelle des débats contradictoires et passionnés ont cours, dans la mesure où sa définition s'avère encore différente entre usagers et professionnels, notamment.

Le point de vue psychiatrique (de nombreuses et récentes études de cohorte objectivent l'hétérogénéité de l'évolution des schizophrénies) amène à porter aujourd'hui l'accent sur l'amélioration que rencontrent certains malades qui pourraient être considérés comme rétablis, ou en rémission symptomatique et/ou fonctionnelle, sans qu'il y ait nécessairement de restitution ou de restauration *ad integrum*.

Le point de vue de nombreux représentants d'usagers est plus ambitieux : pour eux, le *recovery* peut inclure (mais ce n'est pas nécessaire) la rémission symptomatique ou le retour à un fonctionnement normal. En effet, le *recovery* est compris comme un processus d'épanouissement et de développement personnel (et non pas comme une étape définitive) centré par la responsabilité retrouvée de l'utilisateur face à la maladie (« le rétablissement n'est pas un cadeau octroyé par les médecins mais la responsabilité de chacun d'entre nous ») qui vise à une adaptation positive aux effets de la maladie avec reprise d'un contrôle sur sa vie. Ce modèle, qui sous-entend que l'on va apprendre à vivre avec sa maladie, valorise le point de vue de l'utilisateur « qui sait mieux que quiconque ce qu'il doit faire pour se rétablir ».

Dans cette acception, le *recovery* devient un processus ; c'est « être en *recovery* », c'est-à-dire gagner progressivement du terrain sur la maladie et ses effets négatifs. Le pivot du rétablissement est la responsabilité retrouvée par l'utilisateur face à ses difficultés et son désarroi.

On l'aura compris, en découle forcément une sorte de redéfinition des rôles : les soignants habitués à décider et à protéger les patients sont invités à les laisser choisir ce qui leur paraît bon pour eux.

C'est un nouveau courant qui s'impose et redirige la cible des interventions vers ce que la personne elle-même désire, vers ses buts personnels. L'intervenant n'a plus le rôle d'expert qui détermine les cibles thérapeutiques, mais plutôt celui de personne ressource qui détient des connaissances dans de multiples modes d'intervention et qui partage ses connaissances avec la personne dans l'objectif d'atteindre des buts qui lui sont propres.

Ainsi, la réhabilitation psychiatrique devient une approche individuelle centrée sur le patient auquel on reconnaît l'ultime pouvoir décisionnel sur son plan de traitement (émerge aussi le concept de « prise de pouvoir personnel » ou *empowerment*, défini comme la capacité de prendre du pouvoir sur sa propre vie tout en visant son rétablissement).

De plus, la promotion dans certains pays de structures psychiatriques « orientées vers le modèle du rétablissement » (*recovery oriented services*) n'est pas sans rencontrer de sérieuses résistances chez les professionnels qui dénoncent le

« mythe » du rétablissement qui ne surviendrait que chez très peu de personnes et viderait les caisses publiques au détriment des institutions traditionnelles (d'autant qu'elles s'avèreraient nettement moins coûteuses...).

Si l'on se réfère à la conception que défend P. Deegan [11], la porte-parole la plus connue du mouvement des usagers, le *recovery* présenterait une double connotation : il a en effet une fonction politique particulière en tant qu'il cristallise une grande part des positions et des revendications des mouvements d'usagers, mais également une portée théorique et pratique qui structure le mouvement de réhabilitation psychosociale dans son ensemble – individualisation des services, prendre appui sur les compétences propres de la personne, stimuler sa participation active, interventions au plus près du milieu de vie, etc.

Références

- 1 Anthony W. et al., *La Réhabilitation psychiatrique*, Charleroi, Socrate-réhabilitation, Socrate Éditions Pomarex, 2004.
- 2 Wood P., *Classification internationale du handicap : déficience, incapacité et désavantage*, OMS, 1988.
- 3 Liberman R.P. et al. « Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia », in *Recovery from severe mental illness*, t. 1, Boston, 2005, p. 260-292.
- 4 Vidon G. et al. *La Réhabilitation psychosociale en psychiatrie*, Paris, Frison-Roche, 1995.
- 5 Leguay D., Giraud-Baro E., Vidon G., et al., *Propositions pour un manifeste de réh@b'*, Versailles, CFRP, 2008.
- 6 Roelandt J.-L., Caria A., Mondière G., « La Santé mentale en population générale : images et réalités », *L'Information Psychiatrique*, n° 3, mars 2000.
- 7 Leguay D., « Représentations sociales et réinsertion des patients schizophrènes », *L'Encéphale*, numéro spécial III, 2002, p. 42-45.
- 8 Massé G., *La Psychiatrie ouverte : une dynamique nouvelle en santé mentale*, Rapport au ministre de la Santé, Rennes, ENSP, 1992.
- 9 Piel E., Roelandt J.-L., *De la psychiatrie vers la santé mentale*, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la Santé, Rapport de Mission, juillet 2001.
- 10 Leguay D., « Quelles sont les approches thérapeutiques les plus appropriées pour faciliter l'alliance thérapeutique dans le cadre des schizophrénies à leur début ? », Schizophrénies débutantes : diagnostic et modalités thérapeutiques, Conférence de consensus, Paris, 23 et 24 janvier 2003.
- 11 Deegan P.E., « Recovery : the lived experience of rehabilitation », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, n° 11 (4), 1988, p. 11-19.

Correspondances fluides entre les champs du GEM et du soin psychiatrique

Martine BOGGERO, Jacques ROUMAGNOU

« Un être qui trouve sa trace cela suffit à ce qu'il puisse se réinscrire ailleurs que là où il l'a portée. » (Jacques Lacan)

UNE STRUCTURE ORIGINALE, UN NOUVEAU PARADIGME

Dans la loi du 11 février 2005 « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » [1, 2], les altérations des fonctions psychiques sont inscrites explicitement comme source de handicap sous le terme de handicap psychique au même titre que les autres formes de handicap, et la loi s'oblige à garantir aux personnes handicapées les mêmes possibilités d'insertion sociale et les mêmes droits que ceux accessibles aux autres citoyens. Ce volontarisme égalitaire fait émerger une mesure phare : le principe du droit à compensation – du latin *compensere*, équilibrer un effet par un autre – qui a pour but d'atténuer ou de supprimer les conséquences du handicap, de tous les handicaps.

Au vu de la prévalence des troubles psychiques graves et persistants dans la population générale, le handicap psychique qui en résulte appelle, dans la durée, un besoin d'aide et d'accompagnement pour la vie quotidienne et la participation sociale. Beaucoup de personnes en grande souffrance psychique – auxquelles ne peuvent répondre seules les actions de soins – sont dans la cité à la charge de leurs familles, d'autres souffrent de profonde solitude, certaines d'exclusion ou d'errance.

C'est dans un souci de prévention et de compensation, que la loi et le plan psychiatrie et santé mentale 2005–2008 ainsi que sa circulaire d'application du 29 août 2005 [3] ont permis la création et le financement de nouveaux dispositifs : les Groupes d'entraide mutuelle (GEM). Ils constituent une réponse appropriée à ces situations spécifiques en tant qu'outils d'insertion, de lutte contre l'isolement, et de prévention contre l'exclusion sociale de ces personnes en grande fragilité.

UN MONTAGE JURIDIQUE PRÉCIS, UN FINANCEMENT PÉRENNE

À la différence de l'ensemble des établissements et services sociaux, le GEM n'est pas une structure qui se définit par des prestations mises en œuvre par des professionnels, ou par des permanents (comme dans des lieux de vie) et encore moins effectuant des « prises en charge » ; il s'agit d'un collectif de personnes animées d'un même projet s'inscrivant dans un cadre juridique souple, développé avec l'aide de quelques personnes – animateurs salariés, bénévoles –, doté de moyens financiers modestes.

La généalogie de ce genre de dispositif nous renvoie à des expériences passées : les nombreux clubs thérapeutiques créés par les hôpitaux psychiatriques – avec pour exemple le club des peupliers du 13^e arrondissement à Paris, 1960 –, les clubs initiés et portés par des associations investies dans le champ de la santé mentale – Unafam, Croix-Marine, Fnap-psy –, autant de créations innovantes, ayant servi de modèle au dispositif actuel [4-7].

S'enracinant dans cet héritage, le législateur a retenu la forme associative comme cadre légal (loi de 1901) avec un parti pris, celui de promouvoir la *responsabilité et la participation* des adhérents, pour la création et la mise en œuvre d'une association d'usagers rassemblant majoritairement des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques.

Si l'intérêt du dispositif est bien de favoriser les souhaits et l'autonomie des adhérents, la circulaire admet qu'il faut en même temps protéger les personnes et les institutions en prévoyant que le groupe fasse l'objet d'un « *parrainage* », en particulier dans les phases de transition, par une autre association expérimentée (de famille, d'ex-patients, ou œuvrant dans le champ médicosocial ou de la santé mentale). Une *convention* formalise les modalités de l'appui nécessaire dans un double souci clairement affiché de favoriser en même temps l'autonomie et la protection.

Le financement est assuré par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Les crédits sont répartis au niveau de chaque région auprès des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (Ddass) qui ont en charge de recenser les besoins des GEM en s'assurant des conditions d'organisation et d'accueil des personnes à travers un rapport d'activité, et un rapport financier transmis annuellement au représentant de l'État, ou par tout contrôle externe que l'autorité de tutelle jugerait nécessaire.

UN PROJET, DES VALEURS

À partir de cette structure juridique clairement définie, le projet porté par les adhérents va pouvoir s'exprimer dans un espace convivial, choisi par eux, qui offre, dans le cadre d'un accueil de jour et dans de larges plages horaires – soirées, week-ends –, la possibilité de rompre l'isolement, de redonner confiance en soi, de retisser le lien social par une écoute, des échanges, des rencontres, des occupations diverses –

récréatives, culturelles ou sportives – visant tant au développement personnel qu'à créer des liens avec la communauté environnante.

Si la présence et la collaboration aux activités initiées ou créées par les membres n'est pas obligatoire – *liberté de participation* – ceux qui le désirent peuvent s'impliquer dans la définition du projet social et du règlement intérieur, l'organisation des activités, la gestion financière, la recherche de partenariats. Les prises de décision s'effectuent sur un plan d'*égalité*, dans un vrai débat *démocratique*.

Dépassant la notion du simple lieu de rencontre et d'échanges, le projet s'ouvre vers la *solidarité et l'entraide*. À la nécessaire entente dans les activités, peuvent s'ajouter des aides plus personnelles, un soutien, un étayage, une solidarité construite sur une souffrance partagée. Ces rapports entre pairs, avec ceux que l'on a appelés « pairs aidant » – ceux qui vous ressemblent, qui ont la même histoire de vie que vous –, peuvent devenir source de confiance.

Par ailleurs, le développement des troubles psychiques n'étant pas linéaire, si l'adhérent, dans des moments difficiles de son existence, prend trop de recul, la préoccupation de renouer un lien menacé reviendra alors aux autres membres de l'association.

L'entraide se noue aussi au-delà de la dimension interne pour s'étendre aux familles et aux bénévoles. Des relations avec des GEM géographiquement proches donnent souvent lieu à des échanges d'expériences, à un partage des valeurs communes qui constituent l'éthique de ces nouvelles structures.

FONCTIONNEMENT, ANIMATION

Un règlement intérieur élaboré en commun définit les modalités d'accueil des nouveaux membres du groupe, les modalités de participation ainsi que les modalités de réception des familles et des proches. Il précise les droits et les devoirs des adhérents.

La fréquentation – libre et volontaire – est conditionnée par une adhésion, sans aucune autre contrainte de prise en charge. Toutefois, les adhérents se doivent de participer à la vie du groupe dans un esprit d'entraide, mais cet engagement ne doit pas porter atteinte à la *liberté*, liberté de s'investir ou non dans les activités, liberté de se « mettre en retrait » dans les conditions prévues par le règlement intérieur, liberté de... démissionner.

Le GEM est un espace social *non médicalisé* – le soin est ailleurs. La circulaire initiale prévoit le financement d'un ou de deux animateurs. Ils se positionnent en tant qu'agents de développement permettant au groupe de construire des actions individuelles ou collectives. Présence sociale rassurante, organisateurs des espaces et du temps, régulateurs de la vie quotidienne, médiateurs dans certaines dissensions, ils veillent au bon fonctionnement du groupe, mais en évitant tout autoritarisme excessif, tout investissement massif qui tendraient à s'approprier la structure. Ils apportent aux adhérents leur écoute, leurs avis, leurs conseils sans jamais se substituer aux professionnels du soin ou de l'accompagnement auxquels les personnes ont recours autant que de besoin. Ils sont capables de mettre en lien celui ou celle qui le souhaite avec une personne ressource dans les domaines de la santé, du logement, du travail, et peuvent favoriser un processus conduisant à une meilleure insertion de la personne dans le milieu ordinaire de la cité.

Fréquemment, des bénévoles, agréés par les adhérents, apportent au dispositif leurs compétences et leurs expériences.

À l'universalité des valeurs répond la diversité des réalisations. Celles-ci s'expriment dans des formes multiples, dont certaines ne sont pas dépourvues d'originalité : un restaurant, un bar associatif, une galerie de peinture, mais aussi, plus majoritairement, dans des configurations plus traditionnelles. « Aucune règle systématique, aucune recette donnée d'emblée ne saurait être proposée, encore moins imposée » [8].

UNE OUVERTURE VERS DES PARTENARIATS

Le groupe se met en lien avec la communauté environnante pour une ouverture et une participation réelle à la vie dans la cité. Les partenaires constituent un réseau susceptible d'apporter une aide de fond ponctuelle ou en urgence pour l'accompagnement des personnes.

La nécessité des partenariats impose la signature de conventions avec en premier lieu les professionnels de la santé – pour garantir l'accès aux soins des adhérents, notamment en cas d'urgence –, mais aussi les municipalités, les Conseils généraux et régionaux, les associations de patients et de familles d'utilisateurs.

Compte tenu des spécificités des personnes que le groupe peut être amené à accueillir, le groupe d'entraide doit aussi s'efforcer de s'inscrire dans un réseau de partenaires susceptibles d'intervenir au cas par cas, notamment les organismes HLM ou organismes d'aide au logement, et pour certains adhérents, ceux qui pourraient envisager un parcours conduisant à une totale insertion dans la société civile et le monde du travail, les organismes, structures et associations favorisant l'accès à l'emploi.

UN NOUVEAU PARADIGME [8], LE MAILLON MANQUANT [9]

Non médicalisés, fondés et gérés par les usagers eux-mêmes, les GEM reposent sur la participation des adhérents (lors de la création de l'association puis dans les activités propres), respectent la liberté dans l'investissement de chacun, mobilisent l'entraide par le partage d'expériences entre pairs, cherchent le développement du lien social dans la cité [9].

De plus, gage d'ouverture au milieu de vie ordinaire, les GEM peuvent accueillir des personnes en grande fragilité, mais non reconnues préalablement par une commission comme personnes handicapées psychiques.

Ainsi, à travers la participation aux savoirs pratiques, les interrelations quotidiennes entre usagers dans une structure démocratique, les solidarités, le rapport avec le monde extérieur, les GEM répondent bien aux valeurs attachées à la *citoyenneté* [10].

FRANCHIR LES SEUILS

À l'automne 2006, Isabelle parvenait à rassembler quelque peu les défaillances de son sentiment à être pour tenir les propos suivants, lors d'une des séances de psychothérapie au Centre médico-psychologique (CMP) – les soins associant consultations médicales, psychologiques et prise en charge par le Centre psychothérapique de jour (CPJ) ayant débuté plusieurs années auparavant, soit début 2005.

« *Toujours ce sentiment que je ne suis bonne à rien. Avant, je pensais que je pouvais avoir un petit peu de dons – pour la cuisine, la peinture... Mais même là je*

n'arrive pas à aller plus loin... Ce que je connais en cuisine ce n'est pas suffisamment bien pour... Il me manque quelque chose... ce manque du côté des choses irréalisables. Comme des rêves... le rêve de devenir quelqu'un... et je ne sais pas par quel moyen le réaliser. Je fais des petites choses dont j'aimerais bien qu'elles prennent le pas sur ma vie... être reconnue... peut-être là je serais contente. »

Durant l'hiver 2009, Isabelle est devenue présidente d'un GEM, et en dépit d'aléas inévitables liés aux frustrations individuelles et collectives, elle y tient le cap.

Resonger à ces propos anciens me renvoie à d'autres. Entendons de-ci de-là d'autres membres du GEM, disant la consistance qu'ils peuvent éprouver en ce lieu. *« Ces regards, ces sourires me font beaucoup plus plaisir que tout le reste. » « J'ai connu le GEM en passant dans la rue et ça me sort de beaucoup de choses. »*

Marie Sol est restée quasi terrée dans le huis clos familial durant des années, des angoisses aiguës et très archaïques centrées sur le corps barrant littéralement tout mouvement. Peu à peu, dans la continuité du travail psychothérapique CMP-CPJ-GEM, elle parvient à reprendre pied jusqu'à participer avec entrain au voyage de 4 jours à Barcelone proposé en mai 2009 par le GEM pour 25 membres.

Pourtant, il y a quelques semaines elle disait :

« Je ne sens plus mon corps, je suis en train de vivre depuis 1994 comme un tremblement de terre. Mon cœur se brise et s'arrache. Des frissons dès que j'arrête le traitement, je me sens toute carrée. Je sens un vide : les yeux, le front, les joues, je ne les sens pas. Ma tête a craqué, dedans tout a craqué, elle ne se charge plus, elle reste vide presque tout le temps et ne fonctionne que légèrement. C'est invisible et imprévisible. On me voit, mais moi j'ai l'impression qu'on ne me voit pas, car je ne vois pas ma tête : le squelette à l'intérieur je ne le sens plus. »

Certes, le sentiment de l'angoisse et de la déstructuration est encore là, souvent perceptible avec toutefois une petite différence où résonnent les mots d'un autre usager du GEM : *« Ça me permet de m'organiser à l'intérieur de moi. »*

DE QUELQUES SPÉCIFICITÉS DES SOINS PSYCHOTHÉRAPIQUES EXTRAHOSPITALIERS

Depuis une quarantaine d'années, les soignants des services de psychiatrie ont uni les moyens humains, organisationnels et techniques nécessaires à la construction d'un dispositif de soins extra-hospitaliers singulier ; celui-ci se compose de structures à vocation thérapeutique situées dans la cité (CMP, CPJ [Centre psychothérapique de jour], appartements thérapeutiques) favorisant l'autonomisation programmée de patients vivant au long cours la souffrance psychique.

Ces lieux de soin, entendus comme jalons d'une réinsertion au sein du tissu social, posent les fondements d'une possible réhabilitation de ces patients, atteints par des représentations sociales péjoratives – notamment en terme d'incurabilité – et des processus de stigmatisation.

L'objectif en est que puisse se réinstaurer un processus dynamique de circulation – tant au plan psychique que spatio-temporel – auquel les personnes parviennent à

donner un sens dans l'exercice de leur libre-arbitre, de leur responsabilité, de leur éthique – patients comme soignants.

Est fourni aussi un cadre de soins étayant qui, pour prendre valeur, demande à être traversé.

Il s'agit donc d'un espace et d'un temps consacrés à l'élaboration d'un projet de vie pertinent pour le patient qui repose sur la confrontation à l'altérité, sur l'échange, et constitue la condition d'un cheminement pour en sortir possiblement et ne pas se perdre « dehors » – les soignants disant : « hors cocon hospitalier » !

UNE PASSERELLE OSCILLANTE : DU SOIN AU GEM

« Avoir un projet de sa part, qui vient de soi-même et donner de soi-même » (Charlotte, adhérente d'un GEM).

La trame

Accueillir les patients – atteints de psychose pour la plupart – en ces structures extra-hospitalières repose sur un effort de créativité et un paradoxe : faire en sorte qu'ils parviennent à s'approprier ces outils de soin puis s'en distancient, plus ou moins, en concevant leur propre trajectoire vitale en un mouvement où habiter quelque part – avoir un toit hors de l'hôpital – et (é)changer deviendrait un peu moins menaçant ou dangereux.

La mission soignante se situe ainsi sur la trame à la fois souple et résistante d'un travail centré sur la (re)construction progressive d'une identité en péril et d'un réseau social réutilisable de façon autonome par le patient.

Ce travail s'élabore selon trois axes :

- une dimension biomédicale portant sur le suivi psychiatrique et l'ajustement du traitement chimiothérapique ;
- une dimension psychothérapique pouvant insuffler du lien au sein de l'économie psychique de sujets souvent effondrés sous le poids de l'abrasion pulsionnelle, de la non-différenciation des séquences temporelles et spatiales ainsi que de leurs conséquences en termes d'apragmatisme et d'inhibition majeure ;
- une dimension de réhabilitation psychosociale du sujet en souffrance dans la maîtrise d'habiletés cognitives accroissant ses responsabilités.

Aliénation et insécurité

Dans les états de souffrance narcissique identitaire au premier plan, la question de la contrainte est centrale. Quelque chose de l'appropriation subjective disparaît alors, et ces sujets vivent des situations d'impasse, où ce qui est à travailler est l'approche de l'épisode historique qui a été transféré sur cette situation d'impasse.

Mais le champ de la psychose éclaire plus encore la mise en jeu des processus d'aliénation : là où le délire comme construction permet de sauvegarder l'investissement – même défaillant – de la réalité, « l'aliénation substitue à la perception et à l'analyse singulières de la réalité le discours que porte sur cette même réalité un autre détenteur d'un savoir absolu sur celle-ci » [11].

S'il n'est donc pas nécessaire d'être psychotique pour être aliéné, l'aliénation va cependant constituer pour le sujet schizophrène un outil désespéré de guérison par la souffrance. Le soin de la psychose implique alors la recherche d'un seuil minimal d'aliénation, et c'est là l'objet du travail des soignants. Chemin faisant, des carrefours se décèlent, ouvrant notamment sur la porte des GEM où l'on pourra « *se retrouver, parler, se taire aussi* » (Pierre).

VERS L'AUBERGE ESPAGNOLE

« *Le GEM c'est comme une auberge espagnole où l'on mange ce qu'il y a : s'il y a beaucoup on mange beaucoup* » (Hervé).

La liberté peut se définir comme cette obligation de choisir que l'on voudrait en vain différer, car à l'évidence, choisir c'est accepter de perdre, tout au moins perdre une part, abandonner une part, donc accepter de se départir de l'illusion de toute-puissance, de maîtrise voire d'emprise sur l'autre. En ce sens, la liberté s'apparente à la nécessité, elle est nécessité intime, permanente, consubstantielle.

La problématique du choix peut être déclinée selon toute la gamme psychopathologique, un point d'acmé étant le choix paradoxal de ne pas choisir, vécu subjectivement comme un choix. Il y a là un certain vécu d'une liberté possible de choix sur son destin et sa vie.

Dans l'incitation réitérée des soignants à destination de certains patients de se rendre au GEM, sont mis en jeu – au sens mécanique du terme – de tels processus psychiques – parallèles à un lieu « *qui empêche de tourner en rond* » (Clarisse).

QU'ON CRÉE !

Proposer l'expérience du GEM, c'est considérer que, pour tout homme, on ne peut faire l'économie d'un sentiment ou d'un éprouvé de la liberté.

On peut alors entrevoir que la liberté du sujet sera cet intervalle qu'il parviendra à placer entre le concret et ce « qu'on crée », dimension réfléchissante, au sens du gérondif du verbe, mais aussi de l'adjectif en tant que surface renvoyant la lumière.

Une brèche peut alors s'ouvrir sur « la douleur muette incrustée dans le flux et le reflux de la répétition » (R. Puyuelo) [12], par exemple au sens où peut se situer l'écriture, indépendance et liberté selon M. Duras qui a affirmé que, par l'écriture, l'écrivain peut échapper à l'aliénation.

De plus, s'inscrire au GEM signifie souvent pour les (ex-)usagers de la psychiatrie passer de l'institutionnel au contractuel, car il faut être adhérent au club pour participer à ses activités (« *on sait qu'on est membre et que l'on est attaché ensemble* », Maxime).

ENFIN ?

« *Souvent on met nos tables à l'extérieur et on vit sur la rue ; c'est important d'être de plain-pied, car on est déjà dans la ville* » (Pablo, GEM, A. Mossa, Nice).

« *Le GEM est une maison qui me requinque* » (Antoine, GEM, « J'aime Nice »).

« *Le GEM c'est aussi fragile que révolutionnaire* » (Antonella, GEM, Le Tracastel, Grasse).

Références

- 1 Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».
- 2 Canneva J., « En quoi la nouvelle loi est innovante ? », *Un Autre Regard*, Unafam, n° 1, 2005.
- 3 Circulaire DGAS/3B n° 2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques.
- 4 Canneva J., « Clubs familles et partenaires », *Un Autre Regard*, Unafam, n° 3, 2004.
- 5 Baillon G., « Les Clubs, une option forte pour la psychiatrie française », *Pratiques en Santé Mentale*, n° 3, 2004.
- 6 Finkelstein C., « Les Clubs », *Pratiques en Santé Mentale*, n° 3, 2004.
- 7 Durand B., « Les GEM entre héritage et innovation dérangeante », *Pratiques en Santé Mentale*, n° 3, 2006.
- 8 Baillon G., « Les GEM, un nouveau paradigme en Santé Mentale et pourquoi pas ? », *Pratiques en Santé Mentale*, n° 4, 2007.
- 9 Finkelstein C., « Le Maillon manquant », *Pratiques en Santé Mentale*, n° 3, 2006.
- 10 Lovell A., « Droits et nouveaux statuts des usagers en santé mentale », *Pratiques en Santé Mentale*, n° 3, 2004.
- 11 Aulagnier P., *Les Destins du plaisir*, Paris, PUF, 2009.
- 12 Puyelo R., *Héros de l'enfance, figures de la Survie*, Ed. E.S.F., Coll. « La vie de l'enfant », 176 p, 1999.

Un long cheminement sur des questions qui restent ouvertes

Jean-Yves GIORDANA

Au début des années 2000, avec quelques psychiatres et psychologues du service, s'est constituée une équipe de recherche dont l'objectif prioritaire consistait à sensibiliser le réseau primaire de soins aux maladies psychiques et, tout particulièrement, à la schizophrénie, notamment dans ses aspects de diagnostic précoce et de prise en charge.

Des rencontres régulières de ce groupe, avec des médecins généralistes, nommées « Atelier psychose au quotidien » et menées sur une période de deux années, ont abouti à l'impression d'un CD-Rom intitulé *Les Schizophrénies* et tiré à 1 000 exemplaires pour être largement diffusé auprès des médecins généralistes des Alpes-Maritimes.

Ce CD-Rom apporte des informations sur les manifestations cliniques de la schizophrénie, sur les modalités évolutives de la maladie, les hypothèses étiopathogéniques soutenues à l'heure actuelle, les données épidémiologiques, les possibilités thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, les structures de prise en charge et les stratégies visant à la réinsertion et la réhabilitation psychosociale des personnes souffrant de schizophrénie.

Lors de ce travail, notre équipe a pu mesurer, dans ses échanges avec les médecins de ville, avec les représentants de familles de malades, etc., l'importance du poids des représentations sociales des maladies psychiques avec, pour conséquence, la stigmatisation des personnes ayant une schizophrénie.

Ainsi, nous avons inclus dans notre travail un chapitre important traitant de cette question, en même temps que deux de nos internes de diplôme d'études spécialisées (DES) de psychiatrie entreprenaient un travail de thèse articulé à la notion de représentations sociales [1,2].

Au printemps 2002, notre équipe sectorielle s'est fortement mobilisée sur ce thème en s'engageant dans la recherche « La santé mentale en population générale : images et réalités », sous l'impulsion du Centre collaborateur de l'Organisation

mondiale de la santé (CCOMS) et de l'Association septentrionale d'épidémiologie psychiatrique (Asep). En collaboration avec les Instituts de formation en soins infirmiers (Ifsi) du Centre Hospitalier Sainte-Marie et de la Croix-Rouge française, 900 personnes, représentatives (par la méthode des quotas) d'une population de 80 000 habitants résidant dans les quartiers Nord de la ville de Nice et le canton de Levens, ont été enquêtées.

Il s'agissait notamment d'appréhender, auprès du grand public, les représentations de la « folie », de la « maladie mentale », de la « dépression » ainsi que les représentations des différents modes d'aides et de soins (axe socio-anthropologique), puis d'évaluer la prévalence des principaux troubles mentaux dans la population générale (axe épidémiologique).

Si les données de l'étude épidémiologique ont été transmises et traitées par l'équipe du Département d'information et de recherche médicale (DIRM) de l'Établissement public de santé mentale (EPSM) Lille-Métropole, nous avons choisi d'analyser les réponses à la première partie du questionnaire (aspects socio-anthropologiques) en collaboration avec l'équipe de recherche du laboratoire I3M de recherche en information et communication rattaché à l'Université de Nice-Sophia Antipolis et de l'Université du Sud Toulon-Var.

Cette équipe, composée de M.-J. Bertini, du Pr Y. Geffroy, du Dr J.-Y. Giordana, d'A. Jouffret, de C. Leblanc et de S. Parrini, à partir de réunions hebdomadaires (de janvier 2003 à décembre 2006), a mené une réflexion approfondie sur le thème : « Faut-il modifier les représentations sociales de la maladie mentale et des malades mentaux ? »

Ces rencontres autour de la communication en santé mentale ont été l'occasion de confronter utilement des expériences sociales et des positions théoriques qui, ces dernières décennies, ont été consacrées à l'étude des représentations culturelles, responsables de la mise en place et du maintien de formes spécifiques de stigmatisation.

Durant cette période, une série de trois séminaires a été organisée en collaboration étroite avec le Dr J.-L. Roelandt et le CCOMS.

Pour ces séminaires qui se sont tenus dans les locaux de l'Unité de formation et de recherche (UFR) Lettres et Sciences humaines de l'Université de Nice-Sophia Antipolis, se sont joints à l'équipe de recherche I3M, le Dr J. Ballester, J. Benoit, M. Boggero, N. Daumerie, le Dr D. Deneuf-Germain, P. Desmons, D. Jodelet, le Père F. Legal, le Dr J.-L. Roelandt et L. Terrisse.

La transcription des séminaires du 20 septembre 2004, du 2 juin 2005 et du 3 octobre 2005 peut être consultée en ligne sur le site www.pholitiques.fr.

Parallèlement à ces recherches, les membres de notre équipe ont régulièrement rendu compte de l'avancée des travaux, lors de congrès ou de colloques. Ce sujet a été, par exemple, fréquemment traité lors de Journées d'étude que nous tenons chaque année au Centre Hospitalier Sainte-Marie à Nice, ou encore lors de conférences données dans le cadre de la Semaine d'information sur la santé mentale (SISM).

Ainsi, le thème de la stigmatisation a souvent été repris depuis la journée d'étude des hôpitaux de jour au Centre Hospitalier Sainte-Marie de Nice, du mois de juin 2002, avec pour principales communications :

– « À propos de la stigmatisation des maladies mentales et de ses conséquences », Dr J.-Y. Giordana (Nice) ;

- « Représentations mentales du “fou”, du “malade mental” et du “dépressif” en population générale en France et dans l’océan Indien », Dr J.-L. Roelandt (Lille) ;
- « L’enquête en population générale sur les représentations : qu’est-ce que ça a changé dans nos pratiques à Marseille ? », Dr Boissinot-Torres (Marseille) ;
- « Et nos représentations ? », Dr D. Leguay (Angers) ;
- « Représentations étiologiques de la maladie chez les patients schizophrènes », Dr F. Kohl (Nice) ;
- « Cultures de la maladie mentale et médiations », Pr Y. Geffroy (Nice).

Le colloque du mois de juin 2003 a été consacré à la psychiatrie dans la ville.

En juin 2004, le Dr Rosaria Pioli (Brescia) a présenté le programme Stigma de la World Psychiatric Association (WPA). Lors des rencontres du mois de juin 2005, un atelier ayant pour titre « Faut-il changer les représentations de la maladie mentale ? » a été animé par le groupe de recherche I3M, et le Dr J.-L. Roelandt (directeur du CCOMS) a présenté « le Réseau international de bonnes pratiques pour la psychiatrie intégrée dans la cité ».

En 2006, lors des journées ayant pour thème « La prise en charge au long cours des malades souffrant de psychose », C. Finkelstein (présidente de la Fnapsy) a abordé la question de la lutte contre la stigmatisation.

Par ailleurs, une table ronde associant D. Pinat (directrice à la Ddass des Alpes-Maritimes), le Pr N. Ayraud (adjoint au Maire de Nice à la santé et à l’action humanitaire), le Dr J.-L. Roelandt (CCOMS Lille) et le Pr P.-M. Llorca (CHU de Clermont-Ferrand) a permis un débat sur le thème : « Handicap psychique et citoyenneté ».

L’année suivante, un atelier a été consacré aux « actions de lutte contre la stigmatisation et l’expérience des GEM ». Le Dr B. Durand, président de la Fédération Croix-Marine, a été rapporteur de cet atelier.

Enfin, lors de la Journée d’étude du 13 juin 2008, un atelier animé par le Pr G. Darcourt a traité de la question du malade psychique dans la société.

Lors de cet atelier, la plupart des membres de notre équipe de recherche actuelle est intervenue ainsi que le Pr N. Ayraud (Mairie de Nice) et le Dr J.-L. Roelandt (CCOMS).

Le lancement de la campagne nationale en faveur de la santé mentale « Accepter les différences, ça vaut aussi pour les troubles psychiques », campagne d’intérêt général, à compter du mois de juin 2005, a été pour nous l’occasion de renforcer notre communication sur le thème de la stigmatisation et de la discrimination des malades psychiques avec, en particulier, une conférence de presse tenue à la Mairie de Nice, en présence du Pr N. Ayraud, Adjoint au Maire en charge de la santé et de l’action humanitaire.

La participation à l’étude Indigo (International Study of Discrimination and stiGma Outcomes) a constitué une étape majeure dans la maturation de notre recherche.

Sous l’égide du CCOMS pour la recherche et la formation en santé mentale, notre équipe, en association avec celle du Dr J.-L. Roelandt (EPSM Lille-Métropole) a formé le site « France » de cette étude multicentrique internationale. L’objet de cette recherche, coordonnée par le Pr G. Thornicroft (King’s College of London) et supervisée par N. Sartorius et D. Rose, était de mieux connaître l’impact de la discrimination et de la stigmatisation sur la vie quotidienne des personnes pour lesquelles un diagnostic de schizophrénie avait été porté.

Le réseau Indigo, composé de sites affiliés à la WPA, situé dans 27 pays, a ainsi inclus 732 patients et publié les résultats de sa recherche en janvier 2009 (« Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia : a cross-sectional survey »).

Dans le prolongement de cette étude, nous avons entrepris, au niveau du site France, une nouvelle enquête visant à comparer les résultats obtenus avec la population des personnes ayant une schizophrénie à ceux d'une cohorte de personnes présentant un trouble dépressif, en prenant en compte l'impact du recours (ou non) à une hospitalisation pour ces patients.

Au début de l'année 2007, plusieurs enquêtes ont été menées en collaboration avec divers Ifsi et avec l'Institut de formation des cadres de santé (IFCS). Avec l'Ifsi du CHU de Nice (M. Nizio, C. Padilla, P. Gillet), nous avons entrepris une étude portant sur près de 300 personnes dépressives. Il s'agissait d'évaluer l'impact de l'hospitalisation comme facteur de stigmatisation des personnes présentant un trouble psychique non schizophrénique.

Avec l'IFCS de l'École de la Croix-Rouge, nous avons mené un travail visant à étudier les facteurs de discrimination des personnes ayant un diagnostic de maladie mentale, lorsqu'elles sont prises en charge en unités de soins somatiques, avec analyse des pratiques infirmières vis-à-vis de ces personnes.

Enfin, avec l'Ifsi du Centre Hospitalier Sainte-Marie de Nice, nous nous sommes plus particulièrement intéressés à la stigmatisation des professionnels de santé en charge des soins aux malades psychiques (« Stigmatisation et étudiants infirmiers : influence et déterminants pour un projet d'exercice professionnel »).

Toutes ces recherches ont eu pour aboutissement notre totale implication dans l'organisation, à Nice, en juin 2007, des 3^{es} Rencontres internationales du Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale. Ce congrès international, intitulé « Vaincre les discriminations en santé mentale » et placé sous le haut patronage du ministère de la Santé et des Solidarités, du ministère des Affaires Étrangères, du ministère de la Cohésion Sociale et de la Parité et de l'OMS, et qui s'est tenu au Centre universitaire méditerranéen de Nice du 12 au 15 juin 2007, a non seulement traité de la question de la stigmatisation et de la discrimination en santé mentale, mais a aussi et surtout envisagé la manière dont les pratiques soignantes réelles et concrètes contribuent à lutter contre cette stigmatisation et tentent de transformer les représentations.

L'idée du présent rapport a vu le jour au mois de mars 2008 avec la constitution d'un groupe de recherche se réunissant régulièrement avec l'aide logistique d'un partenaire de l'industrie pharmaceutique, les Laboratoires Bristol-Myers Squibb. L'aboutissement de nos travaux et la remise du présent ouvrage sont l'occasion de remercier les auteurs de ce rapport qui, nous l'espérons, fera écho aux interrogations et à la pratique de chacun.

Il convient de remercier également :

- Didier de Lorgeril, pour sa disponibilité, son sens de l'organisation, l'attention qu'il a apportée à chacun des aspects de notre travail et à la dynamique du groupe ;
- les membres des Laboratoires Bristol-Myers Squibb, le Dr Véronique Moreau-Mallet, Diane Reusser, Raphaël Grillandini pour leur collaboration bienveillante à ce travail et leur aide dans des domaines très concrets ;
- ainsi que l'ensemble de l'équipe de recherche :

M. Angermeyer, J. Ballester, I. Benradia, M.-J. Bertini, M. Boggero, J. Canneva, A. Caria, N. Cattani, G. Darcourt, L. Defromont, P. Dupire, C. Finkelstein, J.-Y. Giordana,

E. Giraud-Baro, D. Jodelet, A. Jouffret, C.-H. Leblanc, F. Legal, D. Leguay, P.-M. Llorca, L. Nadalet, R. Pioli, J.-L. Roelandt, J. Roumagnou, P. Saget, G. Vidon.

Afin de ne pas conclure et de laisser ouvertes les pistes de recherche et de réflexion recensées par cet ouvrage collectif, nous vous proposons une rapide incursion sur une terre inscrite dans un double imaginaire, spatial et temporel, sous forme d'un récit fictionnel, teinté d'humour et d'espiègleries : « Asiland, quelques images de la stigmatisation ».

Asiland, quelques images de la stigmatisation

Martine BOGGERO, Patrick SAGET

« ...qui a vu un pyjama rayé du haut jusqu'en bas, maculé de taches de café, braguette béante, démarche fléchie et saccadée, arpenter une allée bordée d'arbres centenaires à la recherche d'une cigarette sait ce que stigmatisation veut dire... » [3]

Dans *Seul dans le noir* (*Man in the dark*) de Paul Auster [4], Katya vit recluse, après des études cinématographiques, dans la maison familiale de Brattleboro (Vermont) : depuis la mort de son fiancé, Titus, soldat en Irak décapité, exorbité et filmé en même temps par ses ravisseurs pour diffusion mondiale, elle laisse s'écouler les jours.

Elle regarde des films, trois ou quatre DVD dans la journée, un ou deux le soir.

Un jour, elle confie à son grand-père, Auguste Brill, sa théorie du rôle des plans d'objet au cinéma, en l'illustrant de trois films, *Le Voleur de Bicyclettes* (De Sica), *Le Monde d'Apu* (Ozu) et *La Grande Illusion* (Renoir) : « les objets inanimés comme moyen d'exprimer des émotions humaines. C'est ça, le langage du cinéma [...] pas besoin de paroles [...] pas quand on sait ce qu'on fait » [4].

Les draps, le seau d'eau, les rideaux, l'épingle à cheveux, la vaisselle...

Ainsi, écrire quelque chose de la vie vécue par des patients dans des institutions-dépôts (dépotaires ?) pour des malades-objets, déchus ou objets à déchoir, ne peut se soutenir que de l'espoir de déclorer un peu, par la force du récit, ces lieux voués à l'accueil et à l'abri de la folie, ce qui constitue la définition ancienne du mot « asile ».

Ce ne serait pas un plaidoyer forcément naïf, justificatif, du travail des équipes, mais la restitution « en images » des failles, des figements, des doutes dans la seule mission acceptable mais soumise à trop rude épreuve pour ne pas s'y abîmer parfois : constituer un cadre de soins suffisamment bon – en compétence et cohérence – pour permettre aux patients de cheminer au plus près d'une relation supportable aux autres.

Par-delà les images à la fois archaïques et persistantes imprégnant la psychiatrie « contemporaine » qui seront évoquées, il ne sera pas oublier ce travail du « discret » et du long cours mené par les équipes dans des murs vieillis :

« Je crois en la persistance de certains éléments discrets qui apportent quelque chose de différent et qui ont des effets considérables pour l'avenir du monde : la capacité de réflexion, l'élaboration au second degré et une dimension poétique maintiennent une petite flamme qui ne s'éteint pas et permet à l'espèce humaine de se survivre, même quand elle est soumise aux pires atrocités...
Je suis de plus en plus persuadé que ce sont les effets discrets qui permettent à l'espèce humaine de survivre même si l'efficacité n'en est pas immédiatement perceptible. » [5]

Saint-Roman, 30 février 2050

Cher Papy,

Il n'y a qu'à toi que je puis raconter des événements récents, qui m'ont chaviré alors que j'en ai été l'initiateur :

j'ai profité de mon passage par la ville où tu avais tant travaillé pour visiter ce nouveau complexe de loisirs dont tout le monde parle, Asiland.

Il est classé « Fear experimentation 3 ». Je ne pouvais passer ici sans voir ce dont tu as baigné mon enfance, avec ces histoires extraordinaires de patients que tu as soignés.

Le bus m'a déposé devant l'entrée d'un ensemble de bâtiments : le Grand Effondrement Mondial avait tout figé pendant des décennies, vidé les lieux de toute sa substance humaine, remplissant les locaux d'un oubli total... et les nouvelles thérapies ne les ont les plus jamais remplis.

Le grand mur d'enceinte ne fait qu'évoquer l'exclusion et la marginalisation et l'on voit encore les travaux débutés pour une nouvelle sécurisation des lieux : murs plus hauts, guérite vitrée, portique, double portillon, que la crise n'a jamais permis d'achever. Illusion et vanité de vouloir enfermer l'esprit, alors que les vrais fous ont détruit le monde.

M'est revenue cette blague que tu m'avais racontée : « Un fou se juche sur le mur d'enceinte de l'hôpital psychiatrique, observe un moment la circulation et les gens affairés, et leur lance : "hé ! Vous êtes nombreux, là-dedans ?" »

Sur le mur est conservé le panneau d'origine indiquant : « Centre Hospitalier Saint-R. ».

Des majuscules accueillaient donc le quidam se présentant au seuil de l'établissement. Et puis : d'hôpital à hospitalier et hospitalité, il n'y a qu'un pas sonore ! Intéressant que le signifiant « hospitalier » représente et qualifie l'hôpital, tout en précédant le nom Saint-R., associé le plus souvent à une antichambre de la folie...

Mais l'idéal curatif et humaniste se heurterait à une réalité faite de contradictions : accueillir l'autre induit l'hospitalité, la faculté de recevoir « l'étranger », la personne errante ou exilée.

L'origine du mot « hôte » porte cette ambivalence. Il est à la fois *hospes* dans le sens de l'hôte qui accueille, et *hostis*, étranger et ennemi, l'accueilli. J. Derrida [6] l'évoque à travers le néologisme « hostipitalité », participant à l'énamoration de l'Autre, n'est-ce pas ? L'invité devient donc une menace potentielle pour le logeur, dans la mesure où ce qu'il apporte de nouveau, d'étrange, risque de bousculer un ordre ou une organisation préétablis.

Je m'en souviens bien car il y avait eu ce jour où nous étions en voiture, tu nous faisais écouter France Culture, et ils parlaient de ces questions de Derrida et les avaient illustrées du groupe de rock que tu aimais *Nirvana*, qui braillait : « *Come as you are...* » !

Hospitalier... Précision honorable scellant la qualité de ce lieu institutionnalisé, longtemps décrié par les a priori d'adeptes idéaux pour ce qu'il véhiculait de différences et de dysharmonies dans la cité. Cet hôpital aurait donc représenté un espace capable d'accueillir des patients, non seulement pour des soins, mais aussi pour sa capacité de relation à l'autre, portée par des valeurs humaines.

Une fois entré dans la file d'attente, au milieu de gamins grassouilleux laissant couler leurs glaces et d'adultes ventripotents sirotant leur grand gobelet, tous venus se remplir de peurs, de cauchemars et de fantasmes éradiqués de notre société aseptisée, je me suis acquitté de mon dû. Muni de mon billet et de mon plan, j'ai pu enfin suivre le sens de la visite : pour moi, c'est un véritable voyage dans le passé, dans ton passé.

J'ai franchi la clôture, une trouée dérisoire du mur d'enceinte et, écrasé par le bâtiment central qui a presque deux siècles, j'ai remonté la longue allée bordée d'arbres.

J'ai erré un peu le long d'anciens services se répartissant de façon désordonnée, construits en apparence au fil des besoins, sans schème directeur. S'en dégageait une sensation déroutante. L'asile était-il ce labyrinthe, dans son dédale de pavillons juxtaposés, se constituant comme réseau bâti, indéfiniment semblable à lui-même, déjouant toute tentative de s'y retrouver, d'atteindre le bord incertain ou le centre énigmatique ?

« Comme il serait beau, le monde, s'il y avait une règle pour circuler dans les labyrinthes » s'était pris à rêver le franciscain Guillaume de Baskerville, dans ce vieux bouquin que tu m'avais donné à lire, *Le Nom de la Rose* [7].

Y avait-il ici un Savoir obscur se diffusant sur le mode de l'énigme ?

En ce cas, le moindre des paradoxes serait que l'énigme secrétée en ces lieux soit répercutée par ceux qui étaient considérés comme des égarés de la raison, les aliénés. Eux n'eurent pas le choix, tu le savais, Papy, d'être confrontés à ce savoir douloureux sur les failles constituant le sujet humain, alors qu'une bonne part de l'effort des sujets dits sains consistait à s'en prémunir absolument, demeurer au loin...

Parois lépreuses, escaliers, fissures.

Les flèches au sol me guident vers un trou sous le grand bâtiment et je suis avalé et digéré par un long boyau. J'ai l'impression d'être transporté dans le métro : carrelage au sol et aux murs, lumière faiblarde et néons incertains. Je suis attiré par la tache claire d'un petit hall où je peux prendre un ascenseur étroit, couvert de graffitis, aux multiples graffitis et aux parois douteuses et poisseuses. Arrêt au palier. Il faut sonner pour entrer et je m'exécute, entouré de tous mes petits camarades braillards et voyeurs. Une voix nasillarde surgit du parlophone et je tente de répondre, mais déjà un bruit de pas, le double claquement de la serrure et la porte s'ouvre.

Un mannequin animé vêtu d'une tenue immaculée nous accueille, et nous invite à entrer : il est muni d'un lourd trousseau de clefs ; l'une dépasse, plus massive, couleur bronze. Serait-ce le fameux Passe dont tu m'avais parlé ? Celui qui n'était remis qu'après signature d'un bordereau mentionnant son numéro, son prix et l'engagement de l'honoré récipiendaire à le rembourser en cas de perte ou de détérioration ?

Des clefs... : garantes d'un ordre social sécurisant les « honnêtes gens » des désordres de la folie (les « troubles de l'ordre public » ?), d'un traumatisme en miroir peut-être..., mais aussi clôturant l'espace, organisant un lieu fermé, sorte de microcosme revisitant les mécanismes groupaux. Des clefs comme sauf-conduit ou laissez-passer, véhicule d'un possible et d'une ouverture sur l'ailleurs, l'autonomie ? Des clefs réelles, tout autant imaginaires que symboliques, à l'instar de la bobine et

du Fort Da freudien, représentant les présences et absences des soignants, rythmant les allées et venues des patients, les temps de liberté et d'hospitalisation des uns, ou de résidence-refuge des autres.

Cet hôpital fut aussi une résidence, n'est-ce pas, Papy, car certains en avaient fait leur demeure – en dépit des rappels : « votre chambre n'est pas un chez-soi » –, le siège d'un lien social et d'une identité qui se tenait d'un savoir médical.

Le couloir de l'unité de soins paraît interminable (ils auraient dû nous fournir une paire de rollers !), percé de portes de chaque côté. Je m'y balade un peu et je comprends, dans ma « promenade », qu'au-delà d'un banal tuyau d'écoulement, le couloir ait pu devenir le lieu de prédilection de certains malades : infiniment moins pesant que la chambre où l'on est seul face à soi-même, ou que le salon où l'on est seul face aux autres, il était devenu ce symbole inquiétant des solitudes retranchées. Plus un lieu de transit mais presque de vie.

Le réalisme y est sidérant. Des mannequins y sont figés, en pyjama de l'hôpital, plus ou moins maculé de taches, ou en tenues plus décontractées comme des joggings suant la misère et la décoloration. Quelques supposés patients sont endimanchés et paraissent de passage dans ce lieu insolite.

En miroir de cette vision surgit en moi le tableau de Vincent Van Gogh, *Couloir de l'Hospice St Paul*, et j'ai retrouvé pour toi le commentaire qu'en avaient fait Wather et Metzger [8] :

« Le nouveau monde qui s'offre au regard vers le *Couloir de l'Hospice St Paul* est encore plus oppressant et sans issue. [...] ce monde se décompose en interminables couloirs ramifiés comme un labyrinthe. [...] Une figure brunâtre sort rapidement du couloir [...]. La voie de cet homme est toutefois clairement tracée : jamais il ne trouvera le chemin pour sortir de la prison de cet intérieur, qui est moins bâtiment que métaphore de son existence. Il court et fuit jusqu'à la fin des temps. »

La porte ouverte d'une chambre nous laisse entrevoir le quotidien de l'époque : deux fenêtres avec les omniprésents barreaux.

Tu me racontais que, face à l'analogie avec la prison presque trop évidente pour éviter son évocation récurrente par les patients, le Chœur des soignants reprenait deux mêmes ritournelles, à la fois sincères et dérisoires :

– « les barreaux sont là pour protéger » (protéger qui, exactement, Papy ? les soignés de leurs pulsions ou les soignants du spectacle d'une défenestration et de la mort ?)

– et, plus subtil... : « les pires barreaux sont ceux que l'on a dans la tête ».

Mais j'imagine bien que l'histoire des fermetures est aussi ancienne que les positions ambivalentes suscitées, et à l'origine de la géniale invention des « sauts de loup » ?

Quatre lits, deux à droite et deux à gauche ; un petit placard maçonné. Dans un coin, un lavabo. Oui, au fait, où se trouvent les commodités ? Plus loin dans la visite, je visiterai les locaux se partageant entre toilettes et douches : même ici, rien pour se pendre, juste une poire fixée en hauteur.

Quid de l'intimité pour les patients dans ces chambres-dortoir, mais était-ce uniquement lié à la psychiatrie ? J'avais lu qu'à l'époque même les services de médecine ou de chirurgie, voire de réanimation, reproduisaient ces salles communes remontant à la nuit des temps et où l'intimité n'existe plus : l'être humain comme une simple automobile déposée chez le dépanneur en attendant d'être remise en

marche ; un monde hors du monde. Lorsque, adolescent, je m'insurgeais contre ça, tu me rétorquais qu'il n'existait pas sur terre de lieu plus neutre et bienveillant que le cabinet du psychiatre, où l'on peut tout dire, tout montrer sans être jugé, puni, rejeté. Je ne suis pas sûr que mes camarades d'infortune, qui me bousculent et me dérangent dans mes rêveries, puissent vraiment le comprendre.

Sur les tables de nuit, les accessoires indispensables : le pot de café soluble, quelques sachets éclatés de bonbons et de biscuits. Partout, par terre, des paquets de cigarettes et des lambeaux de tabac à rouler répandus dans un souci de réalisme parfait.

Tu m'avais expliqué, n'est-ce pas, que les patients se saisissaient d'un trait itératif du *socius* : la plainte. Elle tournait la plupart du temps autour des cigarettes, objet du manque, et de la quête.

Une vieille valise dans un placard, quelques vêtements élimés, et un sac plastique : la vie de certains patients tenait-elle uniquement dans un sac poubelle ?

Les fantasmes ont longue vie, mais j'ai cherché en vain les paillasses ; heureusement, il existe un lit, mais juste un matelas posé sans fioriture sur un sommier geignard encadré d'une froide tubulure métallique, le tout agrémenté d'une couverture avec quelques trous laissés par un mégot, un drap portant en broderie le nom de l'hôpital et une année (le millésime ?), un oreiller : une chambre de moine. Les lits ne sont pas vissés au triste carrelage du sol.

Quelques pièces n'ont que deux lits, et, comble du luxe, il existe des chambres seules, presque coquettes dans cet environnement aseptisé. Mais au fait, qui partagerait sa chambre d'hôtel avec un illustre inconnu ?

Difficile d'y faire des rencontres coquines. Il est rappelé qu'ici la mixité y fut plus tardive que dans d'autres hôpitaux et à l'origine les fous étaient traités par des gardiens, les folles par des Sœurs. Plus tard, soignants et soignantes eurent des horaires de sortie décalés, afin de limiter le risque de contact devant la pointeuse. Toute l'architecture initiale de l'institution semble d'ailleurs basée sur cette différenciation par le sexe, jusque dans les clefs qui n'ouvraient chacune que la moitié de l'hôpital.

On nous présente un passe dit « mâle » qui ouvrait les unités pour hommes et un passe « femelle » destiné aux unités de femmes ! J'observe que le passe « mâle » est muni d'un petit appendice métallique, dont est « logiquement » dépourvu le passe « femelle »...

En resongeant à cette incroyable superposition du mot à la chose, je crains que l'effet d'épaisseur métaphorique ne soit lié qu'à notre perception dans l'après-coup !

Tu sais, je me suis toujours interrogé sur la sexualité des patients pris en charge par une spécialité qui a pourtant construit une partie de ses fondements historiques sur les travaux de Freud, mais qui nie copieusement la dimension sexuelle liée à la vie des services, car il est clair qu'elle était évacuée ici ; or, j'ai cru comprendre que des gens pouvaient être hospitalisés pour des durées prolongées, des mois voire des années : cette part fondamentale de la vie pouvait-elle être niée ?

Autre fantasme : la cellule (pardon : « chambre destinée aux soins de contention » lit-on sur la porte). Lit bas fixé au sol, même matelas, même couverture, plus des liens en cuir dépassant de chaque côté du lit. J'y pénètre suivi par une horde de gamins, quand le claquement sourd et puissant de la serrure se fait entendre. Une horloge distille les secondes qui me séparent de la réouverture : magnifique et morbide mise en situation. Je suis piégé, j'ai du mal à patienter. La porte est recouverte de métal. Là aussi, les murs sont froids, tristes. J'aurais préféré un

capitonnage qui aurait paru plus rassurant, contenant et cocoonant, une « *soft cell* », mais le panneau destiné aux visiteurs explique que la contention au lit était la meilleure façon de faire face à l'agitation. La camisole en tissu n'existait donc plus – mythe ayant fait long feu –, remplacée par une double contention, chimique et mécanique, qui « fondait » physiquement le malade à l'institution, en lui ôtant toute mobilité.

Une petite toilette était là, mais sans possibilité d'intimité : le judas à la porte, la caméra haut perchée dans un angle. L'œil du soignant veillait.

Nouveau claquement, la porte s'entrebâille et nous libère : nous filons, tels une volée de moineaux !

Visite de l'infirmerie, endroit exigu, inaccessible aux « sans-clefs », autrement dit tout le monde sauf les blouses, avec son bureau envahi de papiers et de carnets, son armoire à pharmacie, son chariot à traitements, son évier nanti de solution hydro-alcoolique, son tableau plastifié blanc et d'innombrables feuilles épinglées aux murs : notes de service de toutes dates, consignes, organigramme des soins, promos vacances du Comité d'établissement, quelques cartes postales écornées, aux soleils couchants déteints. Et ses moniteurs où défilent des images blafardes, des ombres cheminant, où je crois distinguer les autres visiteurs ; mais sommes-nous vraiment des visiteurs ?

À l'autre bout du service se trouve une sorte d'espace communautaire. Une odeur de tabac imprègne le lieu et les murs jaunâtres. De grands canapés s'étalent depuis une télévision, d'un modèle préhistorique avec un énorme tube cathodique soigneusement protégé derrière son armoire en plexiglas plus ou moins rayée. J'imagine la vie des patients : l'image qui défile, sans sens ; le son inaudible, mais qu'importe : c'est la seule fenêtre ouverte sur l'extérieur.

Et Vincent me revient, dans une lettre écrite à Théo depuis l'hospice de Saint Rémy :

« La salle où l'on se tient tous les jours de pluie est comme une salle d'attente troisième classe dans quelque village stagnant, d'autant plus qu'il y en a d'honorables aliénés qui portent toujours un chapeau, des lunettes, une canne et une tenue de voyages, comme aux bains de mer à peu près, et qui y figurent les passagers. » [9]

Je crois, Papy, que cette scène se déroulait environ 100 ans avant que tu ne vives quasiment les mêmes : certains fumant avec le regard vide, ou tirant sur la cigarette, prêts à allumer la seconde avec le mégot ; d'autres figés dans les fauteuils, en semblant effacer par l'anéantissement psychique la frontière entre vie et mort.

Je me rappelle ces dames dont tu me parlais, qui conservaient leur sac à main, toute la journée, bien au-delà des premiers jours, semblant s'y cramponner comme à un vestige du « dehors ».

Une salle à manger jouxte le salon et la table est dressée : assiettes en céramique, mais couverts et gobelets en plastique. Un commentaire explique, appuyé de quelques photos, que dans les Unités de soins intensifs en psychiatrie (USIP), ex-Unités pour malades difficiles, des écuelles étaient taillées dans un plan bétonné et les rations servies et mangées uniquement avec des cuillères, savamment comptées en fin de repas, dangerosité oblige.

La lumière provient de grandes baies vitrées ouvertes sur un jardin plutôt bien paysagé et assez entretenu, si ce n'est le nombre de mégots qui en jonchent le sol. La sensation de liberté est vite limitée par une haute clôture que des générations

d'évasion semblent avoir fait pousser avec rajouts successifs. En regardant les façades, je vois les grilles massives, barrant la multitude de fenêtres. J'esquisse un petit sourire en me souvenant que beaucoup de maisons individuelles en possèdent dans cette région ! Et si les barreaux, ici aussi, plus qu'à être contenant et à prévenir le geste contre soi, protégeaient surtout les patients vulnérables des agressions de l'extérieur ?

Je poursuis ma visite en traversant une autre unité : peu de changement mais toujours ces clefs, ces claquements sinistres de serrures.

Tu m'avais raconté qu'en dépit des directives du Législateur imposant en ton temps la libre circulation des biens et des personnes (les Accords de Schengen ?) et donc des patients..., l'hôpital psychiatrique était demeuré ce dérisoire Royaume des Clefs, où le personnel ne circulait que lesté de son cliquetant bagage, en se heurtant régulièrement aux portes verrouillées à double tour.

Le dispositif étant contraire à la loi – quelle était déjà l'argumentation de la plus fine casuistique que vous aviez trouvée : les unités « ouvertes/fermées » –, il était énoncé aux patients en hospitalisation libre que, pour eux, le service était ouvert : il leur suffisait d'en formuler la demande pour que la porte s'ouvre magiquement !

Mais je crois me souvenir que, par fronde, ou lucidité, les infirmiers se qualifiaient volontiers de « porte-clefs » lorsqu'ils se trouvaient réduits, sous le poids accru des directives administratives appelées « procédures qualité », à des tâches de surveillance vigile, de gardiennage ou de manutention.

Petit détour par les locaux dévolus à la médecine somatique. Rien de bien enthousiasmant : des bureaux, quelques photos et leur commentaire. Un hôpital dans l'hôpital et, pour l'ensemble, une ville dans la ville avec son tailleur, son cordonnier, son salon de coiffure, ses ateliers d'ergothérapie, même son potager pour quelques activités horticoles.

Bien entendu, je ne peux échapper à la salle d'électro-convulsivo-thérapie (ECT), ou autrement dit d'électrochocs ; toi aussi tu ferais des bonds si tu voyais comme elle est présentée ici ! Tu m'avais dit y avoir sauvé tant de malades avec cette technique... Difficile à croire quand on la découvre en ce lieu : dans une grande salle, quelques appareils de réanimation, quelques androïdes affairés et un bouton sur lequel un visiteur privilégié appuie dès qu'une lumière verte le permet. Là, magie ! Un corps s'arc-boute sur un chariot, convulse des quatre membres pendant quelques dizaines de secondes puis s'effondre comme une poupée de son : ses camarades robots font alors mine de le réanimer jusqu'à la séance suivante qui ne tarde pas à venir.

Je ne peux échapper à l'immanquable boutique de souvenirs qui a été installée dans l'ancienne cafétéria des malades : un grand comptoir, quelques boissons (surtout pas alcoolisées !), des paquets de bonbons et autres friandises, une musique nasillarde, des tables, toujours des robots et l'éternel tabac. Je m'arrête devant quelques objets dérivés d'un goût exquis : entonnoirs en porte-clés, T-shirts portant les mots de la folie avec divers graphismes (fou, gaga, jobard, dingue, allumé, maboule, débile, zin-zin, barge, etc.).

La librairie est plus intéressante : quelques recueils de poésie, des ouvrages traitant des rapports de l'art et de la psychiatrie. Je tombe pile sur le livre que tu m'as offert quand j'ai commencé mes études ; tu sais, celui de la grande rétrospective qui avait eu lieu à Londres à la Wellcome Collection en 2009, *Madness & modernity : Mental illness and the visual arts in Vienna 1900* ; j'ai le souvenir

très précis de la vidéo qui l'accompagne présentant « *the tower of fools* », « *the therapeutic spectrum* », etc., et prouvant, s'il s'en fallait, qu'à l'aube du XXI^e siècle – à quoi Asiland s'attache – tout le monde (dans votre microcosme spécialisé en tout cas) avait pleinement conscience des errements et des cahotements, persistants et parfois fatals, de votre jeune discipline centenaire, la psychiatrie !

J'ai eu la joie de découvrir aussi des écrits de patients, ayant étonnamment traversé le temps comme si quelques âmes s'étaient doutées que ces textes possédaient une valeur dépassant le simple classement dans les dossiers à transmettre à l'archivage ; je lis, feuilletant au hasard :

« Être entre 4 murs et 5 barreaux. Ne pas suivre le soleil, ne pas voir la lune, ne pas sentir la terre. La liberté, ce serait de respirer un air qui ne serait pas passé entre des barreaux. »

« Le plus dur, c'est au début : on veut partir, on ne supporte pas d'être là, enfermé. Après, ça va, plus on reste, plus on est anesthésié, on dit qu'on s'est "adapté"... »

Et encore :

« Docteur, vous vous souvenez comment nous avons voyagé ensemble dans la navette spatiale, entre les étoiles... »

La visite est terminée. Je passe le tourniquet de la sortie et j'ai la nausée. J'ai revu tout ce que tu m'avais décrit, vécu des sensations que tu m'avais fait partager. Mais pourquoi cette vision ostentatoire et négative ici, alors que tu vivais ta passion de psychiatre et de soignant avec enthousiasme, te révoltant contre toute stigmatisation, tant négative que positive ? La maladie est là, ni fatalité, ni punition, mais ni poésie et ni art de vivre non plus. Tu as consacré ta vie, comme quantités de médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologues, assistantes sociales et tant d'autres à soulager une douleur terrible car impalpable et immatérielle.

La confrontation aux angoisses les plus aiguës, à des abîmes de solitude, mais aussi la traversée de fugaces moments de bonheur ensemble : c'est l'asile.

Et « donner asile » c'était accueillir, donner refuge... Si ce mot a pu prendre une connotation péjorative, il a toujours été noble dans ta bouche.

Ce que j'ai vu n'est qu'un fantasma grossier.

Je préfère continuer mon voyage avec les souvenirs dont tu m'as fait don.

Cher Papy, j'espère que cette lettre te trouvera en bonne santé, sous ton soleil et tes cocotiers.

À bientôt, ton petit-fils qui t'aime.

Références

- 1 Feral F., *Comment et quand sortir de l'hôpital ? Étude comparative des représentations du soin psychiatrique chez des patients schizophrènes et leurs soignants*, thèse soutenue à Nice en octobre 2002.
- 2 Hebert-Pesquet V., *Effets des séances d'informations sur la représentation des mesures de protection dans un groupe de patients schizophrènes*, thèse soutenue à Nice en janvier 2004.
- 3 Bourdoncle F., « L'Endroit et l'envers du pyjama à l'hôpital psychiatrique », *L'Information Psychiatrique*, n° 10, 1999, p. 1040.
- 4 Auster P., *Seul dans le noir*, Arles, Actes Sud, 2009, p. 25.
- 5 Diatkine R., *L'Enfant dans l'adulte, ou l'éternelle capacité de rêverie*, Paris, Delachaux & Niestlé, 1994.

- 6 Derrida J., *De l'hospitalité*, Paris, Calmann-Lévy, coll. « Petite Bibliothèque des Idées », 1997.
- 7 Eco U., *Le Nom de la rose*, Bordeaux–Paris, Grasset–Fasquelle, 1982.
- 8 Walther-Ingo F., Metzger F., *Van Gogh. The complete paintings*, Benedikt Taschen, 1997.
- 9 Van Gogh V., *Lettres à son frère Théo*, Paris, Gallimard, 1988.

Postface

Denise JODELET

Aux yeux de quelqu'un qui, comme moi, appartient à une discipline extérieure au champ psychiatrique, mais placée au carrefour du psychologique et du social, la psychologie sociale, plusieurs éléments importants se dégagent de la lecture des textes proposés dans cet ouvrage. En premier lieu, l'ouvrage présente un caractère innovant sur plusieurs plans. En deuxième lieu, abordant la stigmatisation relative aux personnes souffrant de troubles psychiques, il ouvre des perspectives dont devraient profiter les autres sciences sociales. Enfin, il soulève un certain nombre de questions du point de vue de la lutte contre la stigmatisation à la réalisation de laquelle des politiques ont été mises en œuvre en santé mentale, revêtant une portée générale. En bref, cet ensemble de contributions devrait faire avancer la réflexion sur les conditions d'une intégration dans le tissu social et d'une participation citoyenne optimale des personnes souffrant de troubles psychiques. Il s'offre aussi comme une ressource féconde pour une réflexion sur le social et sur le phénomène de stigmatisation lui-même.

Quant au caractère innovant de l'ouvrage, j'insisterai d'abord sur le fait qu'il témoigne d'une véritable collaboration interdisciplinaire. Il réunit des psychiatres, des spécialistes et chercheurs de diverses branches des sciences humaines, des travailleurs sociaux, des usagers de la psychiatrie. Autant d'acteurs dont les points de vue se combinent pour faire avancer une réflexion commune. De plus, la plupart des participants appartiennent à un même espace culturel. Ils sont ainsi en mesure de confronter des perspectives qui, bien que relevant de disciplines et expériences différentes, ont pour point commun l'exercice d'une pratique dans un territoire homogène. Ils trouvent aussi une source d'inspiration commune dans l'étude menée par le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) sur les images et réalités relatives aux troubles psychiques présentée par J.-L. Roelandt. Or, il est désormais reconnu, dans les sciences sociales, que la stigmatisation est un phénomène complexe qui réclame une approche pluridisciplinaire. Cependant, ce que l'on observe chez les tenants de la pluridisciplinarité est plutôt une tendance à l'emprunt de références théoriques qu'une volonté d'articulation entre des expériences concrètes convergeant dans leurs objectifs. En ce sens, ce livre est pionnier. Il fait passer du vœu pieu à la réalisation pratique et épistémologique.

Un deuxième aspect innovant mérite d'être relevé. Il s'agit de la préoccupation des spécialistes de la santé mentale, qu'ils soient praticiens, chercheurs ou philosophes, pour une définition conceptuelle de la stigmatisation. Or, ce phénomène a connu un destin à éclipse dans la réflexion théorique, depuis l'œuvre séminale de Goffmann, *Stigma* [1], et cette nouvelle contribution est à situer en regard du développement des recherches menées sur la stigmatisation. Longtemps, en effet, la notion de stigmatisation n'a pas été considérée comme un concept scientifique. Il ne figure encore aujourd'hui dans aucun des dictionnaires de sciences humaines en langue française, par exemple. Il existe plusieurs raisons à ce statut dévalorisé.

D'une part, on peut le rapporter à la prévalence de concepts, enracinés dans la tradition académique, qui l'englobaient ou en rendaient compte comme ceux de « préjugé », « stéréotype » ou « discrimination », ou au fait que ce phénomène a historiquement été rangé dans le cadre de l'étude des relations intergroupes et assimilé à d'autres processus comme les relations raciales, interethniques, etc. D'autre part, tout un courant critique concernant les travaux et applications relatifs à la stigmatisation a mis en évidence leur caractère approximatif. La critique vise d'un côté la multiplicité des objets auxquels la stigmatisation a été rapportée. Cette multiplicité est présente quand il s'agit aussi bien des « marques » entraînant la stigmatisation que des processus qui la caractérisent. En voici quelques illustrations pour faire sentir les difficultés qu'il peut y avoir à la subsumer sous un même concept. S'agissant des « marques », on trouve : dans le champ de la santé, l'incontinence urinaire, la lèpre, le cancer, la maladie mentale, les handicaps physiques, la mortalité infantile ; dans le champ social, l'appartenance à un groupe ethnique ou de couleur, le genre, l'orientation sexuelle, le chômage, l'endettement, la pauvreté, les formes déviantes de parentalité, l'échec scolaire, la perte de statut social, les difficultés à trouver un logement, un travail, ou à accéder au système éducatif. S'agissant des processus, on s'est successivement intéressé aux causes de la stigmatisation, à ses fonctions, son impact sur l'interaction, l'influence des caractéristiques du stigma (contrôlabilité, masquage, ontologisation). D'un autre côté, la critique a porté sur la diversité des perspectives adoptées pour définir la stigmatisation et l'étudier. Elle conclut que, référant à un phénomène social polymorphe, la stigmatisation ne saurait être subsumée par une définition stricte et renverrait à une série de représentations scientifiques et profanes.

On pourrait aussi discerner une autre raison. Les phénomènes liés au « stigma » comme « marque » dévalorisante, si magistralement mis en lumière par Goffman, se rapportaient plus à ceux qui sont les victimes de la stigmatisation et à leur stratégie de vie qu'à ceux qui la mettent en œuvre. On aurait là une illustration complémentaire de la marginalisation, cette fois-ci intellectuelle, des stigmatisés dont la parole ne constituerait pas un matériau social pertinent. Divers auteurs ont mis en évidence les lacunes des approches qui, centrées sur les positions des groupes dominants, majoritaires, détenteurs et défenseurs des normes sociales, producteurs de la stigmatisation, ont omis de considérer la position de ses cibles [2]. Et c'est l'un des intérêts du présent ouvrage de leur donner la parole et de donner saillance à des problématiques qui deviennent actuelles dans la recherche. Celle-ci s'oriente vers les effets que la stigmatisation peut avoir sur les personnes stigmatisées, au plan de la façon de penser, des sentiments, des conduites et de la santé ainsi que de la réponse qu'elles y apportent. Ces nouveaux travaux insistent sur l'atteinte à l'estime de soi, et l'abaissement des performances, particulièrement dans le secteur académique.

Certains chapitres du livre complètent de façon originale ces propositions dans le champ du travail et de la santé mentale. D'une part, ils insistent sur la singularité des cas qui empêche de traiter les personnes souffrant de troubles psychiques comme un

groupe homogène. Cette perspective oriente le regard d'une tout autre manière en focalisant l'attention sur le vécu personnel de la stigmatisation, sur le rôle que joue l'environnement social dans la genèse de cette situation et les sentiments qui y sont associés, ainsi que sur les ressources personnelles et les modes d'organisation et d'entraide mobilisés pour l'affronter. D'autre part, ils proposent un rapprochement entre la précarité et le trouble psychique, et en isolent un corrélat spécifique : la fragilité psychologique et sociale. Ils montrent que le sentiment de fragilité et l'absence de recours social permettent le jeu de l'oppression et de l'exclusion. Cette démarche jette aussi un éclairage sur l'importance que l'on devrait accorder à l'approche des formes pratiques de la stigmatisation dans le cas des personnes souffrant de troubles psychiques.

En effet, la stigmatisation pratique, qui se traduit par des actes concrets de discrimination, d'isolement, d'exclusion, ne semble pas suffisamment prise en compte dans le cas des troubles psychiques. Par exemple, parmi les critères de discrimination prohibés par la loi que signale la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde), ces troubles ne sont pas nommément indiqués¹. Tout se passe comme s'ils relevaient seulement de processus mentaux sans conséquence dans les actes et sans rapport avec les relations de pouvoir que Foucault [3] définit comme « mode d'action » sur les actions, les corps et la vie – façon de les exclure du champ social. Certes, il existe des mesures de protection sociale pour les cas de troubles psychiques. De ce point de vue, l'information donnée ici sur les droits et statuts des personnes en situation de handicap psychique et sur le financement de la santé mentale est précieuse. Reste à savoir comment elle peut être utilisée de manière positive. Parler d'un statut juridique spécifique ne risque-t-il pas d'enfermer ses bénéficiaires dans une position sociale marginalisée, préjudiciable pour leur insertion et leur réhabilitation sociales ? L'argument du coût économique des troubles psychiques ne risque-t-il pas de venir grossir les préventions contre ceux qui en sont atteints ? Assenées brutalement, ces informations ont un potentiel nuisible, mais leur utilisation judicieuse est susceptible d'induire un changement d'attitude vis-à-vis des modalités d'accompagnement des troubles psychiques.

Par ailleurs, comment ne pas voir que ce qui se dit des troubles mentaux et du traitement qui leur est appliqué est symptomatique de celui qui attend toute forme de marginalité ou de non-conformité aux normes de la société dont les personnes souffrant de troubles psychiques sont comme le « maillon faible » ? Le destin qui leur est réservé, en raison de cette faiblesse, est annonciateur et précurseur de ce qui peut arriver à d'autres cas d'écart aux normes dominantes. Les récentes dispositions concernant les institutions psychiatriques, les références à la dangerosité de certains troubles, ou leur association dans l'enfance à des menaces de délinquance, si volontiers reprises par les médias, viennent à l'appui d'une obsession sécuritaire généralisable et destinée à asseoir le pouvoir politique. Mais alors que face aux cas reconnus de discrimination, une institution officielle appelle leurs victimes à s'engager dans des actes et procédures d'autodéfense, de protestation et de lutte pour « changer les mentalités », un mouvement dans ce sens s'ébauche seulement s'agissant des troubles psychiques. De plus, on ne prête guère attention aux conséquences

1. Critères indiqués par la Halde : âge, sexe, origine, situation de famille, orientation sexuelle, mœurs, caractéristiques génétiques, appartenance vraie ou supposée à une ethnie, une nation, une race, apparence physique, handicap, état de santé, état de grossesse, patronyme, opinions politiques, convictions religieuses, activités syndicales.

que l'accumulation des mesures et des discours les concernant a sur la formation ou le renforcement, dans le public, d'attitudes négatives à l'égard des cas de troubles psychiques. Cela rend nécessaire une approche spécifique sur les processus de stigmatisation symbolique et pratique concernant ces derniers. Approche à laquelle le présent ouvrage vient contribuer.

Pour en revenir aux modèles proposés pour traiter de la stigmatisation, il apparaît que c'est seulement à partir de l'entrée dans le XXI^e siècle qu'une réflexion épistémologique s'est engagée dans l'élaboration d'une définition conceptuelle de la stigmatisation. Cette réflexion est fondée sur un examen de nombreux travaux de sciences sociales et humaines consacrés à la stigmatisation, depuis l'ouvrage de Goffman qui reste encore la référence fondamentale pour bien des auteurs [4]. Le recensement des publications la mentionnant montre qu'elles ont plus que quadruplé entre la période allant de 1965 à 1989 et celle qui va de 1990 à 2004.

Dans cette évolution, le champ de la santé mentale a joué un rôle moteur : il figure comme l'un des premiers champs où la stigmatisation a été étudiée ; il a été l'une des origines d'une discipline nouvelle : la psychologie communautaire, dont les principes et les valeurs ont été directement inspirés par le mouvement de désinstitutionnalisation en Europe et aux États-Unis. Cependant, aux yeux des chercheurs, la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques n'est qu'un cas parmi ceux à partir desquels opérer une conceptualisation. Le fait que cette réflexion théorique soit ici menée par des acteurs directement engagés dans l'accompagnement de ces personnes devrait conduire à mieux cerner les processus qui sont spécifiquement à l'œuvre dans leur cas, ou plutôt de pondérer différemment le rôle des dimensions qui définissent le concept de stigmatisation.

En effet, un consensus se dégage aujourd'hui autour d'une conceptualisation de la stigmatisation où font système plusieurs dimensions : d'abord, ses dimensions symboliques (nomination, étiquetage, attribution de traits catégoriels relevant du stéréotype ou du préjugé) et pratiques (disqualification, ségrégation, distance et exclusion sociales) ; ensuite, ses liens avec les contextes de vie et les situations d'interaction ; enfin, son association à la distinction entre « eux » et « nous » et aux relations de pouvoir. Les chapitres publiés ici forment un maillage dont le survol permet de repérer le jeu des différentes dimensions caractérisant le concept de stigmatisation. Je m'arrêterai à quelques aspects de cette conceptualisation particulièrement pertinents pour le champ de la santé mentale.

En ce qui concerne la stigmatisation symbolique, les sciences sociales s'arrêtent à l'étiquetage qui active des stéréotypes. L'étiquetage renvoie à un processus sociocognitif consistant à appliquer à un individu ou à un groupe une catégorie préétablie qui l'objective. Obéissant à un besoin d'économie cognitive et de maîtrise de l'environnement, il conduit à ranger, de manière rigide et stéréotypée, la personne ou le groupe ainsi labellisés dans des classes prédéfinies, entraînant des conduites réglées et discriminantes. Lié à l'étiquetage, le processus de catégorisation consiste à assimiler dans une même catégorie toutes les personnes qui en présentent une caractéristique et, par un processus d'extension, à appliquer à ces personnes toutes les caractéristiques de cette catégorie quelles que soient leurs particularités individuelles.

Dans le champ de la santé mentale, il convient d'ajouter à l'étiquetage et la catégorisation, la nomination qui renvoie plus directement à une dynamique sociale. La nomination correspond à l'affectation conventionnelle d'un nom à une personne ou à un groupe. Ce processus a retenu l'attention des anthropologues, des philosophes de l'esprit, des linguistes, des psychologues sociaux. Tous s'accordent pour considérer

l'environnement culturel comme une ressource permettant de donner ses contenus au nom attribué par pure convention. Il y a mobilisation des significations et savoirs qui circulent dans une formation sociale donnée et sont pertinents pour construire la représentation de la personne référée par le nom et établir son rapport avec elle. Il va sans dire que les significations qui, véhiculées par la culture et les communications sociales, sont attachées aux mots désignant un trouble psychique sont lourdes de conséquences pour ceux qui en souffrent. Ainsi voit-on se développer des attitudes et des comportements différents selon que l'on parle de folie, de maladie mentale, de dépression, de handicap psychologique ou mental, de trouble psychique, de stress ou de souffrance au travail. Nommer c'est créer une réalité ; c'est aussi introduire un processus de classement social, par le biais de l'étiquetage et de la catégorisation. Un tel classement permet d'affirmer sa propre identité. Dans la conceptualisation proposée par les sciences sociales, la distinction entre « eux » et « nous » est un ressort fondamental de la stigmatisation. Dans l'étude faite sur le système de placement familial établi à Ainay-le-Château [6], j'ai pu montrer que l'enjeu identitaire entraînait l'élaboration de représentations et de pratiques visant à empêcher la participation citoyenne pleine et entière des ressortissants d'un hôpital psychiatrique vivant en liberté dans une communauté rurale. D'autres recherches [7] montrent que l'insertion ou l'intégration sociale ne coïncident pas toujours avec la reconnaissance d'un droit à la citoyenneté pour les cas de troubles psychiques. Défense identitaire, acceptation sociale et reconnaissance de la citoyenneté s'offrent comme objets de réflexions futures.

En outre, il faut compter avec l'inertie et la viscosité des représentations. On sait que le psychiatre H. Ey espérait que le fait de remplacer le terme « folie » par celui de « maladie mentale » aurait raison des préjugés et stigmatisations. L'enquête du CCOMS montre cependant que ce terme n'a pas éliminé les représentations liées à la folie, y ajoutant une connotation négative associée à la psychiatrie. Il en a été de même pour la substitution de la notion de « handicap » à celle de « déficience » : on voulait supprimer l'explication des troubles psychiques par un manque dont la détermination est d'ordre naturel au profit d'une détermination d'ordre social. On a ensuite récusé la notion de handicap parce qu'elle induisait une idée de permanence d'état enfermant le handicapé dans un destin mutilé. La nouvelle nomination de « trouble psychique » aura-t-elle raison de cette inertie des mentalités ? Il faudra pour cela que l'entreprise de transformation des attitudes vis-à-vis des personnes souffrantes soit soutenue par un travail de dévoilement et de déconstruction des représentations qui, propres aux différents groupes et cultures, étayent la nomination, l'étiquetage et la catégorisation.

Ces considérations font écho à certains chapitres qui soulignent le fondement culturel ou religieux des interprétations que reçoit le nom de « folie », ou en font l'expression d'une altérité qui tiendrait à une caractéristique inhérente au rapport à l'autre. Ces propositions relatives à la portée du terme « folie » soulèvent une question importante. La stigmatisation liée à l'usage ou l'évocation de ce terme correspond-elle à la mise en œuvre d'une dichotomie anthropologique, d'un invariant culturel, d'un signifiant religieux, ou simplement d'une sédimentation de sens accumulés dans la mémoire collective ? Trancher cette question aura une importance décisive pour des campagnes de lutte contre la stigmatisation.

Par ailleurs, si les sciences sociales s'accordent à reconnaître que le stigmate est une construction sociale, elles constatent que, dans la plupart des cultures, le stigmate est associé aux dimensions de « compétence » et de « danger ». Ces deux dimensions ont une incidence certaine sur la façon dont seront rendues possibles la

réhabilitation et l'insertion sociale et professionnelle, la participation citoyenne des personnes souffrant de troubles psychiques, thèmes traités dans plusieurs chapitres. Là aussi, un travail de déconstruction des représentations est nécessaire. Il en va de même pour la diffusion des connaissances psychiatriques. Que devient la schizophrénie quand elle passe du cabinet du psychiatre à l'espace public de l'opinion ? Cela appelle une réflexion sur les moyens d'assurer une bonne vulgarisation des savoirs en psychiatrie qui constituerait une prophylaxie efficace contre les déviations de la divulgation de termes savants que suscite une réinterprétation spontanée, à partir des représentations profanes.

Cet ouvrage témoigne d'un mouvement original de mobilisation des professionnels de la santé mentale dans la lutte contre la stigmatisation des troubles psychiques dont un colloque organisé par le CCOMS à Lille en 2009 a tenté de faire un bilan. Ce mouvement est remarquable à plusieurs titres. Il s'accompagne d'une remise en cause du rôle que jouent les professionnels eux-mêmes. Il s'appuie sur et encourage la participation des usagers et de leur entourage. Il engage la contribution des instances de la société civile. Il s'accompagne d'actions concrètes en vue du soutien et de la réinsertion sociale des usagers. Il met en exergue une éthique de l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques et de la communication les concernant. Les témoignages et les résultats d'enquête présentés ici ont valeur de preuve des possibilités offertes par la concertation des efforts ainsi entrepris. Ne conviendrait-il pas de penser à une organisation du type de la Halde ou de demander que les troubles psychiques soient inscrits sur la liste de ses critères ?

Quelques questions restent ouvertes. Outre celles, déjà mentionnées, que posent la vulgarisation médicale et l'usage fait par les politiques et les médias des angoisses sécuritaires, ces questions portent sur divers points. Elles concernent la clarification des objets sur lesquels doit porter la communication en faveur des personnes souffrant de troubles psychiques : la stigmatisation elle-même et ses processus ? La nature des troubles psychiques ? La banalisation des marques stigmatisantes ? Les représentations collectives mobilisées par la stigmatisation ? Cette clarification concerne aussi le type de public auquel on s'adresse : grand public, usagers, groupes directement en contact avec des personnes souffrant de troubles psychiques ? Ces questions invitent à un effort de différenciation entre les formes de la lutte contre la stigmatisation, en prenant en considération les campagnes qui ont connu un large succès dans les divers pays européens.

Une autre série de questions porte sur le mode de participation des usagers à la lutte contre la stigmatisation. Ont-ils la même force de parole et d'action que les autres victimes de discrimination encouragées à se défendre ? Comment trouver les moyens pour qu'ils fassent entendre leur voix à un large public ? Au moment où les médias mettent en scène le danger lié à la mise en liberté de certaines pathologies et où l'on encourage le public à réclamer un retour à des mesures coercitives, ne devient-il pas urgent de témoigner sur les douleurs sociales qui en résultent et dont seuls ceux et celles qui les éprouvent peuvent authentiquement parler ?

Défrichant un espace complexe, soulevant des interrogations fondamentales, ce livre arrive à point nommé. Il contribuera sûrement à un progrès sensible de la prise de conscience collective des besoins d'une population souffrante et de la connaissance en matière de stigmatisation.

Références

- 1 Goffmann E., *Stigma : notes on the management of spoiled identity*, Englewood Cliffs, Prentice Hall, 1963, trad. fr. *Stigma*, Paris, Minuit.

- 2 Oyserman D., Swim J.K., « Stigma : an insider's view », *Journal of Social Issues*, n° 57, 2001, p. 1-14.
- 3 Foucault M., *Dits et écrits II*, Paris, Gallimard, 2001.
- 4 Link B.G., Phelan J.C., « Conceptualizing stigma », *Annual Review of Sociology*, n° 27, 2001, p. 363-385.
- 5 Major B., O'Brian L.T., « The social psychology of stigma », *Annual Review of Psychology*, n° 56, 2005, p. 393-421.
- 6 Jodelet D., *Folies et représentations sociales*, Paris, PUF, 1989.
- 7 Jodelet D., « Les Représentations de la folie, de la maladie mentale et du travail », *Actes du Colloques : L'entreprise face aux troubles psychiques*, Paris, L'Agence Entreprise & Handicap, 2009.