

Quand la maladie stigmatise, comment retrouver l'Espérance – vu du coté humain -

Exposé du Dr Van Amerongen au cours de la rencontre nationale Relais Lumière Espérance 2014

"Quelle triste époque où il est plus facile de désintégrer un atome qu'un préjugé..." (Albert Einstein)

Il est des mots qui entraînent un frisson et une crainte. C'est le cas du mot "stigmaté, nom masculin" et de son application "stigmatisation, nom féminin"



Le Docteur Patrice Van Amerongen

est un psychiatre qui a exercé longtemps dans les milieux hospitaliers.

Il a été présent pendant plusieurs années à l'UNAFAM pour des missions de conseils.

Il écrit régulièrement dans « Ombre et Lumière », la revue de l'OCH : il y répond à une question posée avec en face une réponse d'Agnès Auschitzka

Il aborde cette question en plusieurs étapes

Historique du concept et tentative de définition.

Depuis Adam et Eve le stigmaté est la trace visible de quelque chose d'inquiétant qui menace aussi bien celui qui en est porteur que celui qui le constate (la clochette du lépreux, la flétrissure du condamné par la justice, le fumeur impénitent qui continue...).

Longtemps réservé dans notre pays à la manifestation religieuse (les stigmatés du Christ et d'autres) la pratique de la stigmatisation a dépassé le stade de l'infamie (être marqué au fer rouge) pour se manifester au cours de nombreuses situations sociales, politiques, médicales, industrielles et culturelles.

Le stigmaté est devenu un marqueur social pour ceux qui en sont porteurs (petite vérole, handicaps moteurs et sensoriels entre autres) mais aussi une tentation pour ceux qui ont voulu en faire commerce de manière le plus souvent malhonnête.

La stigmatisation des Personnes est devenue une habitude sociale et un moyen d'exclure de la société certains malades, certains mal-formés ou certains défenseurs d'idées particulières en apparence menaçantes.

Le malade mental comme l'idiot du village, l'amputé ou le défiguré ont représenté un moyen de classer et d'étiqueter les êtres humains quelle que soit la taille de la communauté, et ce, de manière transculturelle (on retrouve une pratique de la stigmatisation au sein de tous les groupes sociaux ou religieux dans le monde entier).

De nombreux « mots » ont entretenu la pratique de la stigmatisation comme la discrimination, l'exclusion, les stéréotypes, l'aliénation, l'attitude sociale négative, l'exclusion de la citoyenneté (vote, autonomie sociale) ce qui a entraîné une multiplication des "stigmatisateurs". Depuis des siècles la compréhension du phénomène "stigmatisation" a permis la production de nombreux documents venant des épidémiologistes, des sociologues, des médecins, des spécialistes des théories des groupes. Des présupposés théoriques ont utilisé les sciences politiques, cognitives, émotionnelles mais aussi les médias et les souhaits de protection de groupes sociaux. Mais le processus de stigmatisation est toujours présent, actif, et en apparence en partie protecteur au cours de cette recherche d'étiquetage et de classification de la société moderne. **Il faut séparer "eux et nous" afin de survivre.**

Qui utilise le concept de stigmatisation dans la vie de tous les jours?

*Il est certain que le mode de relation des êtres humains dans notre société favorise de nombreux mécanismes d'exclusion afin de se protéger et de montrer qu'on a utilisé le principe de précaution. Le côté aléatoire de certaines situations est constamment oublié.

Les concepts de discrimination positive ou négative font le lit de la stigmatisation comme dans la recherche d'un emploi, d'un logement ou de la participation à la vie sociale. Le fond du problème est que chacun se sent menacé par l'existence de l'autre et qu'il existe une tendance à stigmatiser l'autre afin de pouvoir continuer à exister. La question de l'émigration d'où quelle vienne est un modèle opérant au quotidien. Est-il possible d'être un africain immigré et par ailleurs malade mental reconnu depuis longtemps? Ou bien est-il possible d'être une femme malade mais en capacité de devenir mère?

La stigmatisation est proche de la déviance et donc menaçante. C'est la société qui qualifie un comportement ou un acte, l'interaction sociale entraîne rapidement l'apparition de mesures de protection et de mise à l'écart.

La stigmatisation par rapport aux questions de logement est le plus souvent présente, on parle des "quartiers". Le mot Ghetto est rapidement utilisé avec sa cohorte de double surveillance, de méfiance, de trafics multiples, d'exclusions. Doit-on envisager de proposer un nouveau concept comme celui de "stigmatisation active"?

La délinquance et son traitement par les peines de prison se rapproche malheureusement de la réclusion au sein d'hôpitaux-prisons pour certaines personnes malades. Le Contrôleur Général des lieux de privations de liberté est concerné par cette question.

Définition de la stigmatisation au cours de la maladie mentale

Pour les personnes atteintes de maladie mentale, après la réclusion au sein d'hospices spécialisés, la notion de stigmatisation est devenue plus complexe. La maladie mentale est longtemps silencieuse sauf à se manifester par des comportements, des habitudes physiques particulières et par un rejet de la réalité consciente. Avant 1956 (découverte et mise à disposition des antipsychotiques et autres psychotropes) c'est l'enfermement, la réclusion qui stigmatisait. La personne malade était progressivement oubliée dans la réalité et dans la vie sociale comme si elle n'avait jamais existé, ce qui ne l'empêchait pas de bénéficier d'une prise en charge de qualité au sein d'œuvres caritatives ou de congrégations religieuses et d'aliénistes dévoués.

Actuellement les conséquences de la maladie sont secondaires aux types de traitement et à la marginalisation par l'interruption de la vie sociale, l'interruption des études ou de l'activité professionnelle, et la peur ressentie devant une personne malade provient souvent d'un sentiment de malaise, difficile à cerner. Au cours des fêtes de famille ou des événements familiaux il est souvent impossible d'associer la personne malade, car on redoute un débordement et on imagine que les autres ne peuvent pas comprendre. Bien entendu le retentissement dans la vie des personnes proches est rarement évalué, voire complètement oublié.

C'est donc une seconde maladie qui s'installe et se manifeste par les jugements négatifs des autres *"ils sont violents, instables inéducables, incapables d'autonomie et surtout incapables d'intégration dans les structures, dans le tissu social et bien entendu dans la famille"*. On plaint les familles, mais on reste à distance de leurs problèmes en essayant de ne pas paraître rejetant mais sans vouloir comprendre ce qui se passe. A la limite on imagine une contamination possible et on évoque un risque génétique.

*une hospitalisation sans consentement renforce l'idée du risque *"si on ne lui demande pas son avis c'est qu'il est dangereux, non fréquentable"*.

*Il faut demander à nos enfants de rester à l'égard d'une telle personne.

* Et ce n'est pas par hasard qu'il a interrompu ses études (brillantes par ailleurs) qu'il n'a jamais été en mesure de les reprendre et qu'il sera incapable de trouver un emploi et surtout de le conserver.

*Il faut se méfier car ils peuvent avoir des relations amoureuses et comme ils sont exigeants il existe un risque.

*Tout un chacun est capable d'assurer son devoir civique et d'utiliser sa carte électorale, mais leur avis est-il cohérent?

En terminant l'ébauche d'une liste de situations où le stigmaté reste tout-puissant il faut prendre conscience de la restriction de liberté que représente une mesure de protection juridique (tutelle-curatelle) pour une personne jeune, vivant hors d'un hôpital (95% des malades) et qui doit au cours de son rétablissement pouvoir s'autonomiser dans la vie quotidienne.

Les idées préconçues, l'ignorance, le comportement d'évitement, l'irrespect, l'hostilité sont les éléments de base qui contribuent à la pérennisation d'exclusion douloureuse, le plus souvent incompréhensible pour la personne malade.

Quels sont ceux qui sont partie prenante? (*personne malade, famille et entourage, soignants, travailleurs sociaux, élus et décideurs*)

*La personne malade est le plus souvent, du moins au début dans une situation de déni : *"je ne suis pas malade, c'est vous qui n'allez pas bien. Laissez moi continuer les études et chercher du travail et vous verrez que je vais bien"*. Ce déni est consubstantiel à la longue évolution de la maladie avant qu'elle ne se déclare. Pendant des années la maladie frappe à la porte, des remaniements psychiques se manifestent (scolarité, activité, sexualité, croyances...). Tous ces bouleversements sont à la base de la situation de déni qui protège en grande partie la personne de l'éclatement de sa vie. L'entourage tente de colmater les effondrements, cherche des raisons logiques pour expliquer la situation et s'achemine plus ou moins rapidement vers une situation paradoxale *"Il-elle est malade mais je ne sais pas comment lui faire savoir, par contre le reste de la famille va de moins en moins bien"*. La stigmatisation débute et prend de l'ampleur sans pour cela qu'une ébauche de solution soit trouvée. Reconnaître et accepter la différence n'est pas chose aisée.

La construction sociale de la maladie passe par la nomination de celle-ci. Donner un nom à la maladie est un souhait pour l'entourage afin d'éviter l'incertitude. Pour le malade c'est autre chose, il ne faut surtout pas donner un nom qui entraîne l'exclusion. *"Je n'ai rien de commun avec un autre schizophrène à part la schizophrénie"* disait un malade en insistant sur la bonne conservation de ses capacités intellectuelles et la possibilité de participer à l'interface entre l'individu et la société. Il faut tenter de faire en sorte que la prise en compte de la maladie et de ses conséquences n'empêche pas de vivre au quotidien et essayer de considérer dans cette vie quotidienne que la maladie ne représente ni un plus ni un moins. L'auto-stigmatisation existe. Il s'agit pour le malade de s'approprier les préjugés que d'autres manifestent à son endroit. La situation est complexe, la stigmatisation ressentie par les autres devient un mode de défense qu'il faut dans un premier temps respecter afin de pouvoir ultérieurement s'en séparer.

* Pour la famille et l'entourage la stigmatisation est une épreuve déroutante. Il faut avoir accepté la maladie, ce qu'elle signifie à court et à long terme, ce qu'elle donne à voir et à

entendre aux autres, ce qu'elle supprime et à quoi elle expose. L'habitude consiste dans un premier temps à se rétracter et à user de la situation de déni. Il faut protéger la fratrie et ne pas se poser trop de questions sur l'origine du cas particulier que représente le malade. Une des interrogations fréquente est *"mais qu'avons nous fait pour que ce malheur se produise dans notre famille"*? Le retour à la généalogie familiale risque de réactiver de mauvais souvenirs sans pour autant donner la clef de la maladie. L'assistance nécessaire à la personne malade entraîne une certaine honte, un sentiment d'incapacité, une peur du regard des autres et le sentiment que rien n'est en mesure d'atténuer dans un premier temps la sensation de honte. Tardivement la rencontre d'autres parents lors de séances de groupe permet de mieux s'orienter. La participation active à la vie d'une association permet de résister à la stigmatisation avec les soignants et avec la société. *"Ne pleures pas toute seule, viens pleurer avec nous tu trouveras des solutions auxquelles tu n'avais pas pensé"*. Pour l'entourage au sens large il faut dépasser les doutes et les recommandations aléatoires. L'entourage est capable d'accepter la situation de maladie en fonction de ce qui lui est communiqué à propos de cette maladie. Un certain nombre de personnes de l'entourage ne supporteront pas la situation, il faut les laisser partir en tenant la porte ouverte pour plus tard.

* Le Soignant et les travailleurs sociaux ont claire conscience du processus de stigmatisation. Le risque serait que cette attitude devienne un mode de fonctionnement (on ne peut rien faire !) qui pénaliserait la relation d'aide et de confiance. La routine n'existe pas **au cours de stigmatisation**, quelque chose est nouveau lors de chaque rencontre. En effet des interrogations nouvelles ou les prises d'autonomie peuvent diminuer le risque de stigmatisation.

Pendant une longue période les professionnels des soins étaient "isolés "au sein d'asiles départementaux, le public n'était pas certain de leur compétence et de leur capacité à résister à la "contamination" par la maladie. Les travailleurs sociaux avaient du mal à trouver leur place. Heureusement la pratique de la psychiatrie "communautaire" (dans la cité) autorise la possibilité de pérennisation d'un mode de fonctionnement, non stigmatisant, et l'aide au quotidien sur le chemin de l'autonomie.

*Les élus et les décideurs sont concernés par la maladie et par les mesures sanitaires et sociales. En dehors du fait que parfois les hôpitaux psychiatriques soient les plus gros employeurs de certains départements, tout le volet social dépend de leur gestion. Connaître la maladie et sa conséquence le handicap, est indispensable pour eux et leurs administrés. Leur intérêt pour ces situations le prouve, évitant ainsi une autre stigmatisation par manque de moyens.

Stigmatisation et Traitement au sens large (sanitaire, social, familial)

Il est certain que les premiers traitements médicamenteux ont entraîné des effets secondaires à type de mouvement neurologique automatique, de trouble de déglutition qui associés au laisser-aller, à la mauvaise hygiène personnelle et à la tenue désadaptée ont entraîné une stigmatisation majeure dans la vie courante. Quelques personnes étaient capables de tenter de faire un diagnostic à la suite d'un seul regard. Certains malades ne pouvaient pas sortir hors de l'hôpital, en raison de l'état de leurs vêtements plus qu'à cause de leurs symptômes!

Il arrive que des malades ne sortent jamais du milieu familial en raison du sentiment de honte que cela entraîne chez leurs proches.

Une sortie en groupe entraîne toujours le risque d'un jugement négatif et d'une stigmatisation sociale.

La situation classique et regrettable de la personne malade qui passe à l'acte (violence, crime) est rare, mais bénéficie d'une couverture médiatique impressionnante dans la population. Le risque entraîné par des errances de malade mental est bien inférieur à la moyenne nationale. Il reste la question des drogues et de l'alcool qui sont à proscrire. Cependant la prise d'alcool est un moyen de retrouver en apparence la pleine possession de ses moyens pour un temps limité. Aucune facilité en ce domaine n'est permise.

Enfin la rupture de traitement, volontaire *"je ne suis plus malade, je n'ai plus besoin de médicaments"* ou *"j'ai arrêté le traitement car mon voisin prend autre chose et il va bien"* est une manière de réactualiser le risque de stigmatisation en raison de comportements désadaptés.

Le traitement social de la maladie concerne de nombreux intervenants qui ont tout intérêt à travailler avec l'environnement et à proposer un accompagnement au long cours.

Au plan légal la loi sur le handicap psychique de 2005 a été vécue comme le germe d'une mise à l'écart pénalisante. Faire une demande afin de pouvoir bénéficier d'une reconnaissance de personne handicapée est parfois au-delà des possibilités de la personne malade. Pour l'entourage c'est pire, la révélation et la proclamation du handicap décuplent la culpabilité, la honte et le souhait de se cacher. C'est dommage, car les mesures proposées sont indispensables afin de sortir d'une situation de stigmatisation qui n'autorise pas l'autonomie. La famille, l'entourage et les professionnels (sanitaire et social) doivent donner les indications et recommandations de manière homogène en insistant sur la possibilité de retrouver une certaine liberté grâce à la loi qui est valable pour tous.

Est-il possible de lutter contre la stigmatisation? La faire disparaître

Il faut cesser d'évoquer la "déstigmatisation" vocable inadapté et impropre. Il faut "lutter" contre la stigmatisation ce qui introduit un acte volontaire et mobilisateur en face de la maladie

La seule mesure valable demeure dans le contact, l'explication, le temps passé à essayer de faire comprendre le sens de la maladie, son déroulement et la possibilité d'un retour au rétablissement au prix d'une évolution personnelle par rapport à l'autonomie dans tous ses domaines.

Améliorer la vie quotidienne, donner de l'espérance, changer les modalités de traitement et de vie dans la cité.

La participation aux décisions est indispensable au sein de la psychiatrie communautaire. Les professionnels ont trop souvent pensé qu'il n'était pas possible de tenir compte des avis du malade et de son entourage ce qui est antinomique avec la notion de rétablissement

La personne malade mentale a besoin de soins (psychique et physique) elle a surtout besoin de comprendre, autant que faire se peut la nature et les détours de la maladie.

L'interaction avec des personnes ayant côtoyé la maladie est une bonne chose. L'expérience en cours des "PAIRS AIDANTS" (malades ayant un rétablissement suffisant pour accepter une formation et concourir à des rencontres avec des malades en situation de doute ou de crise) est prometteuse.

La prévention de la maladie est balbutiante. Cependant la prise en compte précoce de troubles du comportement suscitera la prise en charge rapide, ce qui est de loin la meilleure réponse. Ceci nécessite une information sur et à propos de la stigmatisation.

L'importance du discours des médias (prévention, évolution) est fondamentale afin de déclencher des conduites de survie au début de la maladie et des conduites de retour à l'autonomie.

De nombreux groupes étudient le phénomène de stigmatisation mais ce n'est pas suffisant. Le cursus des étudiants en médecine (toutes spécialités confondues) doit comporter un volet concernant la stigmatisation en psychiatrie afin de communiquer avec les professionnels et l'entourage.

La question du retour à l'emploi est complexe, certains pays, certaines branches de l'industrie acceptent de participer, mais dans l'ensemble peu de réalisations sont proposées ce qui fige l'évolution de la stigmatisation. C'est probablement par le canal de l'adaptation au travail que la stigmatisation pourra s'estomper, avoir un travail, même de courte durée est une réification de la fonction humaine.

Le système des "club house" (qui vient des Etats Unis) donne à la personne la possibilité de trouver un travail après une préparation spécifique et pour une durée hebdomadaire variable est sûrement le moyen d'accompagner et de soutenir une personne malade handicapée par la stigmatisation, qui l'empêche de montrer son talent (il existe un club house à Paris)

La stigmatisation au long cours

La maladie mentale est d'évolution longue. Le rétablissement plus ou moins rapide est parfois possible, la stigmatisation évolue en fonction de la réalité clinique. L'entourage doit travailler à déjouer les pièges et à consolider le milieu familial et amical en imaginant ce qu'il faudra faire par anticipation avant de disparaître. L'inquiétude des malades est impressionnante par rapport à une future solitude non préparée. Le rôle de la fratrie est essentiel mais varie selon les circonstances.

La maladie s'apaise souvent au cours de l'âge. La stigmatisation ne s'aggrave pas, le travail sur l'autonomie continue. Les malades ont le sens de l'entraide.

Le suivi de la vie familiale est important et constitue une armature pour des personnes qui ont imaginé l'avenir de manière réductrice. C'est difficile mais pas impossible de penser à sa propre mort c'est compliqué pour une personne malade de le faire. La question de la rupture définitive du lien se pose. Si c'est possible un substitut à la famille est à envisager.

Spiritualité, Espérance, militantisme.

Dans le cadre d'une relation humaine qu'il existe une position religieuse ou laïque, l'espérance est toujours présente. La meilleure des stratégies d'adaptation passe par le concept de partage et de mobilisation de cette espérance. La culpabilité, compagnon habituel de la stigmatisation, ne doit pas déborder le terrain de l'espoir et de la réhabilitation de la personne malade et de son entourage.

Il est impossible de ne pas espérer en l'avenir devant l'installation d'une maladie mentale. Comment vivre sans espérance? Comment ne pas envisager et souhaiter une évolution vers une amélioration devant la désorganisation que représente la maladie.

Pouvoir continuer à vivre implique l'espérance d'une évolution et d'un retour à la situation antérieure.

L'espérance fait partie du processus habituel de la vie en communauté familiale. On souhaite et on espère l'intégration scolaire, amicale et sociale. On fait des projets, on se souvient de ce qui s'est passé pour soi durant l'enfance, de ce qui a été réalisé et de ce qui est resté dans l'ombre.

La maladie mentale entraîne une réorganisation de certaines réalités, une organisation du discours à propos de cette maladie et l'attente d'une bonne nouvelle concernant l'avenir. Il n'est pas possible de rester passif, la survie étant organisée autour de l'espérance d'un retour à l'antérieur mais surtout d'un aménagement du présent en sachant que rien n'est vraiment durable.

Certain malades demandent:

"j'étais comment avant d'être dans cette situation"

** "tu es déçu car je ne ferai jamais ce que tu avais envisagé pour moi"*

**" Que va penser le fiancé de ma sœur s'il comprend que je suis malade pour toujours"*

"mamie vient de mourir, pourrai je aller à l'enterrement?"

**" Pour Noël je ne veux pas de livres car je n'arrive pas à les lire en entier"*

"je suis content de passer quelques jours en voyage avec les autres malades, j'ai l'impression de pouvoir vivre autonome"...

Ces demandes et commentaires manifestent le désir de vivre et l'espérance retrouvée pour l'entourage. Il faut pouvoir répondre, et pour cela espérer. Il faut accueillir avec lucidité, bienveillance en surmontant sa peur, en cherchant à comprendre les besoins et demandes de l'autre. L'altruisme est une manière d'être qui fortifie la compassion au cours des rapports humains.

Ainsi il ne faut pas pleurer tout seul dans son coin, la pratique des groupes de parole permet de dire ce qui ne va pas et surtout d'entendre ce qui se passe chez les autres afin de se mesurer autrement à la maladie.

Il est possible de faire des projets et de les mener à leur terme quel que soit les réticences des uns et des autres.

L'espérance est une dynamique active qui se maintient dans la réalité quotidienne. Le militantisme passe par la fréquentation des autres mais surtout par la croyance dans une évolution toujours possible, à partager avec les autres tout au long de l'évolution.

Pour terminer : le fléau des conduites de stigmatisation doit nous entraîner vers une meilleure compréhension des maladies mentales afin d'aider la personne malade tout au long de son chemin mais aussi pour orienter familles et entourage vers une acceptation positive et dynamisante de nouvelles relations avec les autres.