

**Université Lille 2**

**Université Paris 13**

**APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille**

**CCOMS, EPSM Lille Métropole**

Mémoire pour le Diplôme Inter-Universitaire

« Santé mentale dans la communauté »

Année 2016

**« Stigmatisation par les professionnels de santé : un frein pour le  
rétablissement des usagers ? »**

Christine FRICKER

Tuteur de mémoire : Mme Aude Caria

## Table des matières

INTRODUCTION.....	1
METHODE .....	2
1. Contexte professionnel .....	2
2. Stigmatisation.....	5
2.1. Définition.....	5
2.2. Stigmatisation et santé mentale .....	6
2.2.1. Les peurs sociales renforcent la stigmatisation .....	7
2.2.2. Rôle des médias dans le processus de stigmatisation .....	8
2.3. Représentation sociale et référence à la norme .....	9
2.3.1. Définition des représentations sociales.....	9
2.3.2. La norme.....	11
2.4. Stigmatisation et discrimination .....	12
2.4.1. De la « Théorie de l'étiquetage » à la « théorie de l'étiquetage modifiée » .....	12
2.5. L'auto-stigmatisation ou stigmate internalisé.....	13
2.6. Stigmatisation des professionnels de santé.....	14
2.6.1. La distance sociale : « nous » et « eux » .....	14
2.6.2. Illustration : colonie familiale d'Ainay-le-Château.....	15
2.6.3. Corrélation entre l'étude de Jodelet et les professionnels en santé mentale.....	16
2.7. La médicalisation et le langage médical.....	17
2.8. La relation de pouvoir des soignants envers les soignés : un risque de stigmatisation .....	19
2.9. Le processus d'auto stigmatisation des soignants .....	20
2.10. Discussion .....	21
3. Rétablissement et Empowerment .....	21
3.1. L'histoire de Josette.....	22
3.2. L' Empowerment : le pouvoir d'agir.....	25
3.3. Définition du concept de rétablissement .....	28
4. Le rétablissement et la stigmatisation : la parole aux usagers le temps d'un focus-groupe .....	30
4.1. Méthode d'investigation : le focus groupe .....	30
4.1.1. La population cible.....	30
4.1.2. Présentation du contexte mémoire : le rétablissement.....	30
4.1.3. Les biais de cette recherche .....	30
4.1.4. Trame du questionnaire .....	31

4.1.5. Présentation du focus-groupe .....	31
5. Discussion : retour sur la stigmatisation par les professionnels de santé et le rétablissement .....	35
5.1. Du côté des professionnels .....	35
5.2. Du côté des usagers .....	36
6.1.1. Développer la réhabilitation psychosociale, le rétablissement et l'empowerment.....	38
6.1.2. Quelles perspectives de travail .....	39
CONCLUSION .....	43

Bibliographie

Annexes

Résumé

## INTRODUCTION

Lors de mes premières expériences d'infirmière de secteur psychiatrique, fin des années 80, j'ai compris que certains agissements étaient cooptés par mes collègues expérimentés. Pour exemple, mélanger les couverts des soignants avec ceux des patients dans le même lave-vaisselle était vécu comme inconcevable. Aucune autre parole n'était posée sur ce qui était considéré comme totalement incongru et irréfléchi ; l'injonction était posée : plus jamais il ne faudra agir de la sorte, malheureuse ! Il semblait plus qu'impérieux de poser une limite entre le malade et le professionnel, marquer par tous les moyens la différence entre les personnes soignées et les soignants, pour éviter toute confusion ; il y avait des barrières à ne pas franchir.

Qu'en est-il aujourd'hui ? Les évolutions en psychiatrie dans l'établissement où je travaille, sont certes importantes. Les conditions d'accueil et d'hôtellerie sont améliorées, l'organisation et les techniques de soins ont suivi les évolutions de la profession, la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades a fortement influencé nos pratiques et la place des usagers, les programmes qualité et gestion de risques, les plans « Psychiatrie et Santé mentale », les différentes lois ont fait évoluer les pratiques et nourrissent nos réflexions. Mais fondamentalement, est-ce que notre regard sur les personnes que nous prenons en soins a évolué ?

J'ai pu observer tout au long de ma carrière que l'idée même que nous soignants, pourrions être comme « eux », est difficile à envisager. Nous sommes conscients de leur souffrance certes, mais nous n'imaginons pas pour nous-mêmes ou nos proches une vie vouée à l'échec avant l'heure, puisqu'a priori elle ne correspond pas à notre représentation d'une vie réussie : une place dans la société, une famille, un logement, un travail, des loisirs, un épanouissement personnel et social. Comment alors imaginer pour « ces malades » un rétablissement possible ?

Etre professionnel en santé mentale ne nous dispense pas de l'impérieuse question du normal et du pathologique. Peut-il y avoir rétablissement s'il y a stigmatisation ? Il me semble que si une personne usagère d'un service de santé mentale, n'est appréhendée que sous l'angle de la maladie mentale, il y a déjà stigmatisation. Comment alors l'accompagner vers le rétablissement ? Si les professionnels en santé mentale ne prennent pas conscience de leur propre stigmatisation à l'égard de ceux qu'ils soignent, le risque est la perte de chance d'accéder à un statut autre que celui de malade mental, entachés des représentations négatives de la folie.

## METHODE

Après une brève description du contexte professionnel, je vais dans la première partie, explorer les thématiques de la stigmatisation, de l'empowerment et du rétablissement. Ils feront l'objet d'un développement conceptuel dans deux chapitres bien distincts. Je vais explorer de quelle manière ces concepts interagissent et comment la stigmatisation peut influencer sur le processus de rétablissement.

Dans la deuxième partie, je vais exposer un « focus groupe » réalisé avec des usagers de l'hôpital de jour autour de la notion de rétablissement et des représentations qu'ils en ont, voire de l'espoir ou au contraire du désespoir ou perte d'espoir qu'ils projettent sur leur devenir.

Pour finir, je vais présenter la mise en place d'une dynamique de réhabilitation dans l'hôpital de jour et le centre médico-psychologique du secteur d'activité clinique dont j'ai la responsabilité en tant que cadre supérieur de santé, les limites et les perspectives.

### 1. Contexte professionnel

J'exerce depuis sept ans en tant que cadre supérieur de santé et cadre de pôle, dans un secteur de psychiatrie générale rural et semi rural de 69000 habitants qui couvre 5 cantons. Le secteur est organisé classiquement autour d'unités de soins intra et extra hospitalières (unités d'hospitalisation complète ouvertes et fermées intra muros, CMP, hôpitaux de jour et Atelier thérapeutique situés au cœur de la cité et du bassin de vie du secteur).

Une des particularités de notre établissement et du projet médical consiste jusqu'à aujourd'hui à défendre une politique de secteur en psychiatrie en organisant les pôles d'activité clinique sur la structure même du secteur, à savoir, un pôle d'activité clinique correspond à un secteur. Cette structuration des pôles dans l'établissement est le reflet d'une organisation des soins psychiatriques territoriale fragilisée par la disparition progressive du secteur psychiatrique (selon la circulaire du 15 mars 1960) mais surtout, un cadre juridique qui est pour l'instant incohérent et manque de clarté. « Supprimés par l'ordonnance de 2010 en tant qu'unité territoriale de planification sanitaire, les secteurs perdurent à minima dans l'organisation de l'hôpital, sans support juridique<sup>1</sup> ».

---

<sup>1</sup> Cour des comptes, L'organisation des soins psychiatriques : les effets du plan « psychiatrie et santé mentale », décembre 2011, p 129-135

Cet élément n'aurait pas tant d'importance dans mon propos, si ce n'est celle de dépeindre un contexte institutionnelle tendu, puisque l'organisation sectorielle est aux prises avec les logiques préconisées par la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire, puis la loi de Santé, à savoir une logique de mutualisation des moyens dans un contexte médico-économique.

Toujours est-il que la sectorisation en psychiatrie est à l'origine d'une organisation innovante, avec le développement de l'activité ambulatoire, des hôpitaux de jour et d'un premier pas vers une psychiatrie dans la cité, (CMP pivot du secteur). Le secteur psychiatrique met en marche le mouvement de la désinstitutionnalisation, mais reste bloqué sur une vision médicale des prises en charge. Ainsi, la psychiatrie se situe au centre du dispositif alors qu'aujourd'hui, elle ne devrait plus être qu'un des éléments du dispositif. « Il ne s'agit pas tant d'*avoir* des partenaires, mais d'*être* un partenaire<sup>2</sup> ». Ces éléments environnementaux du contexte dans lequel se trouve l'Etablissement de Santé (dans la dénomination de l'hôpital les termes « psychiatrie » ou « santé *mentale* » n'apparaissent plus) et ses acteurs, sont très succinctement traités, mais sont pour autant des indications précieuses sur les résistances aux changements du corps médical, face au mouvement en marche et pour certain, face au changement de paradigme que représentent les approches centrées sur les usagers en santé mentale. « La période « communautaire » actuelle est marquée par un renversement du pouvoir des professionnels au profit des usagers. Sans doute pour la première fois dans l'histoire de la médecine, un modèle de la guérison, le modèle de « rétablissement », est d'abord conçu et défendu par les personnes souffrant de troubles psychiques, plutôt que par les autorités médicales<sup>3</sup> ». (W. Anthony) Nous verrons dans le développement de ce travail que le pouvoir médical dans un établissement de santé, ne se joue pas uniquement dans la dimension politique et stratégique face à l'administration, mais aussi face aux équipes, aux malades et leurs proches. Considérer les proches comme personnes ressources pour un patient est bien sûr admis, mais considérer les usagers comme partenaires dans la prise en charge est une démarche moins évidente.

Dans ce contexte, la mise en place d'une dynamique de réhabilitation dans le service n'est pas aisée. Aujourd'hui bien que toléré dans le pôle, ce projet n'est pas soutenu, partagé et défendu par l'ensemble des acteurs de soins.

Toutefois, face à la lassitude des soignants vis-à-vis de certains patients atteints de psychose chronique et pris en charge depuis de longs mois (années pour certains) et le peu d'engagement et de motivation de ces mêmes patients pour venir à l'hôpital de jour, j'ai

---

<sup>2</sup> Jean Luc Roelandt, intervention DIU santé mentale dans la communauté, Paris, 2016

<sup>3</sup> Charles Bonsack, Jérôme Favrod, *De la réhabilitation au rétablissement : l'expérience de Lausanne*, L'information psychiatrique, 2013/3 (Volume 89)

décidé il y a un peu plus de deux ans, de tenter d'instaurer cette nouvelle approche d'accompagnement par la réhabilitation, vers un processus de rétablissement et d'empowerment. Il m'apparaissait urgent d'agir pour les soignants, mais surtout en faveur des patients pour lesquels les équipes ne sont plus en capacité d'élaborer des projets et de trouver une nième proposition de soins. Sans remise en question, il semblait évident que nous risquions pour eux une réelle perte de chance.

J'ai donc construit le plan de formation du pôle en y intégrant la réhabilitation (formation faite par l'équipe de Guy Deleu, Belgique). J'ai par ailleurs collaboré avec un autre secteur de psychiatrie de notre établissement, créant ainsi un esprit d'émulation et de partage d'expériences entre les deux équipes, une forme de soutien pour un projet somme toute complexe à mettre en œuvre.

Je me suis heurtée à plusieurs freins et résistances.

- A mon niveau :

J'avais la conviction qu'une formation à la réhabilitation pourrait être une ouverture de nouveau possible pour les soignants, mais surtout pour les patients. Mais quasi seule à porter le projet dans le pôle, sans formation préalable à la réhabilitation, j'étais en difficulté pour promouvoir cette approche.

- Au niveau des soignants :

Bien qu'interpellés et intéressés par ma proposition de formation, les soignants semblent soumis à la décision de leur supérieur hiérarchique. Ils méconnaissent le concept. Ils sont toutefois enclins à questionner des pratiques validées par leur formation professionnelle initiale et la culture de soin du pôle, mais seront-ils prêt à une remise en question de la place assignée aux patients et celle occupée par les soignants ?

- Au niveau du corps médical :

Le chef de pôle accepte la formation à la réhabilitation de certains infirmiers, mais non sans émettre certaines réserves. Les médecins craignent-ils que la réhabilitation induise un décalage et mette à mal les valeurs du secteur ? Il est à supposer qu'ils sont soumis comme tout un chacun à une forme de résistance aux changements. Nous verrons qu'une des hypothèses soutient l'idée que la santé communautaire, la réhabilitation et les notions de rétablissement correspondent à un changement de paradigme qui risque fort d'ébranler le pouvoir médical en place.

Je ne soupçonnais pas que, bien plus que d'offrir de nouveaux outils pour prendre en charge les patients, cette approche ouvrirait de nouveaux horizons sur mes valeurs professionnelles.

La formation à la réhabilitation, mais surtout le DIU Santé Mentale dans la Communauté, ont modifié mon regard sur les personnes que nous accueillons dans nos services de soins. Ils m'ont rappelé l'importance des mots utilisés, l'impact des glissements sémantiques : qu'induisons-nous lorsque nous parlons de « nos patients » ? Et surtout, quelles perspectives ouvrons-nous lorsque nous parlons d'usagers des services de psychiatrie ? J'étais loin d'imaginer à quel point j'étais moi-même enfermée par ma propre stigmatisation.

Explorons à présent le concept de stigmatisation et certains aspects qui peuvent en découler.

## 2. Stigmatisation

### 2.1. Définition

La stigmatisation est un phénomène social classique qui a traversé les âges et résiste vaillamment au changement. Elle vise à discriminer une partie de la population généralement vulnérable par rapport à une partie dominante de la population. C'est l'époque grecque qui marque le début de la dénomination du stigmaté. Hormis les stigmates du Christ qui sont présentés sous une forme plutôt glorifiante, les stigmates désignent les marques corporelles au fer rouge infligées aux esclaves, criminels ou autres traîtres, les étiquetant et dévoilant ainsi aux yeux de la population un signe indélébile, une marque distinctive d'infamie. A partir du moyen âge jusqu'à nos jours, c'est aux sons des crécelles des lépreux que la stigmatisation revêt un corpus plus symbolique et prend le sens d'une diffamation publique nous rappelle J.Y. Giordana<sup>4</sup>. La stigmatisation est un processus dynamique de dévaluation qui discrédite significativement un individu aux yeux des autres. Goffman (1922-1982), sociologue membre de la deuxième École de Chicago, a importé dans les sciences sociales le terme de «stigmaté» pour caractériser la «situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société<sup>5</sup>» (1963-1975), car il s'agit d'«un attribut qui jette un discrédit profond<sup>6</sup>» une manifestation qui montre qu'un individu est différent des autres et qui fait de lui, à l'extrême, quelqu'un de mauvais ou de dangereux. « Ainsi diminué à nos yeux, il cesse d'être pour nous une personne accomplie et ordinaire, et tombe au rang d'individu vicié, amputé. Un tel attribut constitue un stigmaté,...<sup>7</sup> ». Goffman insiste sur la différence entre l'identité sociale réelle (véritable profil de la personne) et l'identité sociale virtuelle (identité qu'attribuent la société, le groupe social dominant à une catégorie sociale,

---

<sup>4</sup> Jean Yves Giordana, *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, ed Masson, 2010, p. 241

<sup>5</sup> Erving Goffman., *Stigmaté, les usages sociaux des handicaps*, Edition de minuit, 1975, 175 pp

<sup>6</sup> (*Ibid*)

<sup>7</sup> (*Ibid*)

pour exemple, les fous, les chômeurs...). Se rajoute, entre autre, à l'observation du stigmaté selon Goffman, la théorie de Johnes et al (1984) qui considère qu'il y a une relation entre « attribut et stéréotype<sup>8</sup> » ; c'est une manière de relier la marque, c'est-à-dire le stigmaté ou l'attribut, à ce qui caractérise la personne en ce qu'elle exprime ou montre d'indésirable, en d'autres termes, le stéréotype.

Link et Phelan propose de revoir le concept et relie la stigmatisation à 5 notions différentes et complémentaires. Ces 5 composantes sont impliquées dans le processus qui amène objectivement vers une situation stigmatisante.

Il s'agit de :

1. l'étiquetage (le « labelling ») et les étiquettes (ou labels) ;
2. la stéréotypisation ou les stéréotypes, ici il s'agit « des croyances culturelles dominantes qui lient les personnes étiquetées à des caractéristiques indésirables, des stéréotypes négatifs » (Link et Phelan, 2001). Le concept est inventé par un journaliste en 1920. Repris par les sciences humaines, il indique « les idées toutes faites et les croyances partagées concernant les caractéristiques personnelles, traits ou comportements de certains individus, catégories ou groupes »<sup>9</sup>.
3. la distance sociale : les personnes étiquetées sont placées dans des catégories distinctes qui impliquent un degré de séparation entre « eux » et « nous »<sup>10</sup> ;
4. la perte de statut et la discrimination, ces deux processus impliquent un traitement basé sur l'iniquité et l'inégalité ;
5. les relations de pouvoir.

## 2.2. Stigmatisation et santé mentale

Le stigmaté introduit la discrimination d'un groupe sociétal ; pour exemple, une population cible marquée par une étoile jaune ou rose à l'époque du nazisme, ou encore toutes les populations migrantes quelle que soit l'époque, l'origine ou la destination des flux migratoires des hollandais, italiens, espagnols ou magrébins, plus récemment les Roms, mais également à travers les âges les malades mentaux. Le dénominateur commun à toutes ces populations sont les adjectifs utilisés pour les désigner : « paresseux, nuisibles et dangereux ».

La stigmatisation n'a pas épargné les populations fragilisées par la maladie, de par son caractère peu maîtrisable et donc inquiétant. Elle atteint les populations de lépreux et autres

---

<sup>8</sup> Erving Goffman., *Stigmaté, les usages sociaux des handicaps*, Edition de minuit, 1975, 175 pp

<sup>9</sup> Lionel Lacaze, *La théorie de l'étiquetage modifié ou l'« analyse stigmatique » revisitée*, Nouvelle revue psychosociologie, 2008/1 (n°5), p. 183-199.DOI 10.3917/nrp.005.0183

<sup>10</sup> (*Ibid*)

pestiférés, ou des personnes atteintes de tuberculose, de cancer, du sida et les malades mentaux, plus particulièrement les schizophrènes. A l'intérieur de nos sociétés occidentales, les malades mentaux ont toujours été soumis à une forme de stigmatisation, possédés par le démon, brûlés sur les bûchers au moyen âge, exterminés lors de la deuxième guerre mondiale, éloignés voir ghettoisés dans la période asilaire.

Aujourd'hui, leur place dans la société et la communauté reste fragile et précaire notamment dans les domaines comme l'accès au logement, au travail, mais également au système de santé.

### 2.2.1. Les peurs sociales renforcent la stigmatisation

Marqués par des faits divers, comme le drame des meurtres perpétrés à Pau en 2004, situation fortement médiatisée, les représentations sociales de la maladie mentale et tout particulièrement de la schizophrénie sont mises à mal. Ces événements entraînent des décisions politiques verticales et interventionnistes, et renforcent ainsi les représentations négatives. Le contexte actuel est marqué par deux phénomènes :

- ❖ « la recrudescence des peurs sociales générant une politique sécuritaire avec peur du crime et assimilation du criminel au malade mental [...]
- ❖ Une prise de distance de la psychiatrie publique devenue santé mentale avec les données de la clinique classique, notamment en ce qui concerne les psychoses chroniques et leur volet médical<sup>11</sup> ».

En effet, avec l'augmentation de la peur de la criminalité, le constat est fait que « pour nous protéger, nous assimilons le crime à la maladie mentale et, régulièrement, nous nous posons la question : comment ce crime horrible commis par quelqu'un à mon image pourrait-il être autre chose qu'un accès de folie ? <sup>12</sup>»

Le discours dit « sécuritaire » de Nicolas Sarkozy en décembre 2008 en réaction au meurtre d'un jeune homme par un patient hospitalisé en psychiatrie à Grenoble, a entraîné un « plan de sécurisation des hôpitaux psychiatriques » (augmentation du nombre de chambres d'isolement, vidéosurveillance, construction de quatre unités pour malades difficiles, équipements de géo localisation, soins ambulatoires sous contrainte...). Le Président d'alors entérine l'idée de la dangerosité des malades mentaux en prenant des mesures générales pour traiter une situation dramatique mais isolée. Ces mesures provoquent l'indignation des médecins, parmi lesquels Norbert Skurnik, président du Syndicat des psychiatres de secteur :

---

<sup>11</sup> Robert JV, Rapport au Solliciteur Général du Canada, 2002

<sup>12</sup>(*ibid*)

"Le message global, qu'il faudrait se défendre contre les malades, est inacceptable, il renforce le stigmate de la folie. Le risque zéro ne peut exister en médecine. Il conduit à enfermer, non à soigner.<sup>13</sup>"

Le rôle que jouent les médias dans l'information et la transmission des faits divers, n'est pas sans impact sur le regard que porte la population générale sur les malades mentaux et en particulier sur les personnes identifiées comme schizophrènes.

### **2.2.2. Rôle des médias dans le processus de stigmatisation**

Les médias jouent certes un rôle d'information, de communication voire d'éducation dans le domaine de la maladie et de la santé mentale. Mais, il arrive fréquemment, que la manière de traiter certaines informations et notamment les faits divers, frôle l'instrumentalisation nourrissant les taux d'audience. Dans le Rapport au Ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville (Avril 1995) rendu par le Comité de pilotage Image et Communication en Santé Mentale, il est stipulé que «s'il est éminemment difficile d'agir sur les représentations sociales de la psychiatrie, celles-ci sont largement entretenues par les relais d'opinion. En effet le caractère péjoratif de l'image de la psychiatrie est renforcé par une action médiatique orientée vers le spectaculaire et non vers la sensibilisation voire de simple information sur la santé et/ou les maladies mentales. Dans cette mécanique négative, l'institution et les acteurs de la santé mentale eux-mêmes contribuent parfois à entretenir cette situation.»

L'équilibre entre média et savoir médical est un mouvement complémentaire mais sensible. Lorsque cette articulation est rompue, la balance penche au profit du pouvoir de l'un ou l'autre, en l'occurrence du côté des médias, au service du sensationnel et de l'audimat. Ils ont une influence certaine sur les représentations de la maladie mentale. Les émissions, documentaires, reportages et informations sans filtre des faits divers, relayent et nourrissent régulièrement les représentations et les fantasmes concernant la maladie mentale et la folie. « ... Plus la médiatisation généralise et rend universelle et plus s'estompe en nous la capacité de prendre en compte une information objective et pondérée, notamment sur le déterminisme individuel du crime pouvant susciter compassion pour le criminel. Tous se passe comme si tous, saisis par l'émotion, nous oublions de réfléchir » (J.L.Senon, *et al*, 2007).

---

<sup>13</sup> (Extrait du journal Le Monde, le 03 décembre 2008, par Cécile Prieur)

## 2.3. Représentation sociale et référence à la norme

De nombreux travaux et études animent les débats sur les représentations dans le domaine de la psychologie sociale. Durkheim fût le premier à mener une étude sur « les idéations collectives » en 1895. Les réflexions menées autour des représentations sont devenues une préoccupation centrale dans les sciences humaines et sont portés par Serge Moscovici (1961), figure reconnue de la psychologie sociale.

### 2.3.1. Définition des représentations sociales

Les représentations sociales ont un rôle fondamental, agissant comme un guide « dans la façon de nommer et définir ensemble les différents aspects de notre réalité de tous les jours, dans la façon de les interpréter, statuer sur eux et, le cas échéant, prendre une position à leur égard et la défendre<sup>14</sup>. » Elles forment un système de pensée sociale, forgent et orientent nos comportements et conduites. Elles influencent notre manière de communiquer et d'interpréter les informations qui nous parviennent. Moscovici précise que « toute représentation tend, en dernière instance, à une autorité et (...) parvenue à son faîte, la pensée collective n'est rien d'autre qu'une banalité. <sup>15</sup>»

Les représentations sociales sont définies par une forme de connaissance commune, Giordana nous parle des « élaborations groupales », une pensée sociale. Pierre Mannoni, professeur en psychologie, nous invite à considérer que « les représentations sociales se présentent comme des schèmes cognitifs élaborés et partagés par un groupe qui permettent à ses membres de penser, de se représenter le monde environnant, d'orienter et d'organiser les comportements, souvent en prescrivant ou en interdisant des objets ou des pratiques<sup>16</sup> ».

Serge Moscovici nous apprend dans son ouvrage, *La psychanalyse, son image et son public*<sup>17</sup> comment « une nouvelle théorie scientifique ou politique est diffusée dans une culture donnée, comment elle est transformée au cours de ce processus et comment elle change à son tour la vision que les gens ont d'eux-mêmes et du monde dans lequel ils vivent<sup>18</sup> ».

Pour illustrer notre propos prenons pour exemple le sida. A son apparition, cette maladie était dépourvue d'explications médicales, rationnelles et scientifiques. Les personnes atteintes de cette maladie ont subi un discours moralisateur en lien avec des mœurs et des comportements

---

<sup>14</sup> Denise Jodelet, « 1. Représentations sociales : un domaine en expansion », in Denise Jodelet, Les Représentations sociales. DOI :10.3917/puf.jodel.2003.01.0045 Presses Universitaires de France « Sociologie d'aujourd'hui », 2003 7e éd., p. 45-78.

<sup>15</sup> (*Ibid*)

<sup>16</sup> Pierre Mannoni, *Les représentations sociale*, Que sais-je, 6ème édition mise à jour

<sup>17</sup> Serge Moscovici, *La psychanalyse, son image et son public*, Paris, PUF 1961 (2è éd. 1976)

<sup>18</sup> Robert Farr, *Les représentations sociales*, in Psychologie sociale, op. cité, p. 385

considérés comme déviants. Il s'agit, selon Denise Jodelet de la première interaction entre l'histoire médicale et l'histoire sociale. Avant d'avoir des éléments biologiques, les interprétations du phénomène se sont inspirées du discours et des repères prédominants, s'appuyant sur des théories concernant les porteurs (homosexuels, toxicomanes, transfusés) qui véhiculeraient « le mal ». Deux visions se sont affrontées, d'un côté celle de la morale considérant le phénomène comme une « maladie-punition » face à des mœurs dégradantes. Cette vision moralisatrice, renforcée par certains courants religieux, fait de la maladie un stigmat social, suscitant peur et attitudes défensives, entraînant le rejet et l'isolement, plus particulièrement pour la communauté homosexuelle. De l'autre une théorie biologique soutenant la contamination par le sperme et qui se transforme, dans la représentation du grand public en une transmission par simple contact direct ou indirect (un éternuement ou simplement un objet touché).

On remarque que les représentations sociales participent à des systèmes de pensée plus larges, un processus de pensée sociale, culturelle et idéologique, conscient ou inconscient, touchant à la sphère intime, subjective, affective plus qu'intellectuelle. Ces représentations forment système et donne lieu à des théories « spontanées » selon Jodelet. Elles servent de compréhension, de grille de lecture et sont portées et véhiculées par l'ensemble du corps social. Elles sous-tendent les comportements d'un groupe ou d'une société, tissés par des préjugés et forment une pensée dominante, une vision consensuelle d'une réalité. De plus, nous rappelle Giordana, ces visions et ces croyances sont plus fortement ancrées et survivent largement à l'expérience et au savoir sans aucun fondement scientifique à l'appui. Il s'agit de privilégier les congruences psychologiques face à la cohérence logique nous rappelle Mannoni.

Il en va de même avec « la maladie mentale » ; les représentations négatives, malgré les efforts fournis pour lutter contre la stigmatisation restent prégnantes et n'ont que peu évolué. Pour exemple, l'étude comparative de Arcy (1987) évoquée par Heather Stuart<sup>19</sup> : Arcy vérifie l'opinion publique en 1951, puis avec la même méthodologie et les mêmes outils, en 1974. Sur les douze items interrogeant la distanciation sociale, que la moitié d'entre eux ont augmentée positivement et de manière significative ; les résultats de l'étude montre qu'il n'y a que peu d'évolution dans l'acceptation de la maladie mentale dans la société. D'autres études effectuées de la même manière, sur des intervalles de 10 ans, ne montrent aucune évolution ni changement dans les réponses apportées (Trute *et al.*, 1989<sup>20</sup>)

---

<sup>19</sup> Heather Stuart, « Stigmatisation. Leçon tirées des programmes visant sa diminution », Santé mentale au Québec, Vol 28, n° 1, 2003, p 54 à 72.

<sup>20</sup> (*Ibid*)

Giordana décline trois types de représentations :

- ❖ celle basée sur la dangerosité et la violence, ce que J. L. Roelandt retrouve dans tous les pays qui ont participé à l'enquête « Santé Mentale en Population Générale : images et réalité ». Un des ses objectifs consiste à décrire les représentations mentales liées à la « folie », la « maladie mentale » et la « dépression » ;
- ❖ celle qui repose sur le regard infantile et immature que les malades mentaux poseraient sur le monde ;
- ❖ celle qui fait référence à la norme, par conséquent à ce qui se situe « hors norme », ce que Marcelo Otero décrit comme « ...l'un des aspects de l'envers de la normativité sociale qui a cours<sup>21</sup> ».

### 2.3.2. La norme

Selon le dictionnaire Larousse, la norme est un « ensemble de règles de conduites qui s'imposent à un groupe social ». Marcelo Otero va plus loin dans sa façon de concevoir la norme dans une société dite libérale en mettant l'accent sur la nécessaire opposition entre ce qui « pose problème » et ce qui « ne pose pas problème ». Ainsi définit-il la norme dans l'opposition systématique qui s'articule autour d'une recherche de moyenne entre deux entités comme par exemple le normal et le pathologique, le conforme et le non-conforme, le compétent et le vulnérable et, en ce qui nous concerne plus particulièrement, la raison et la folie.

La fonction de la norme serait de rendre compréhensible les phénomènes des uns et des autres, non seulement les uns par rapport aux autres, mais le moyens d'intégrer au fur et à mesure ce qui n'était pas dans la norme auparavant. Il s'agirait au final « d'un mécanisme de régulation sociale que Canguilhem appelle l'« ordre normatif » et qui s'évertue à repérer, identifier et classer<sup>22</sup>».

Vivre en société impose automatiquement une vie en référence à une norme. Il ne s'agit pas forcément de la contester ou, au contraire, de s'y plier, mais de promouvoir l'idée qu'elle nous permet de prendre position tout en établissant un « langage commun, cette grammaire

---

<sup>21</sup> Marcelo Otero, « *Santé mentale, adaptation sociale et individualité contemporaine* » Cahiers de recherche sociologique, n°41-42, URI: <http://id.erudit.org/iderudit/1002460ar> 2005, p. 65-89.

<sup>22</sup> (*Ibid*)

normative, constitue la chair sociale <sup>23</sup>» selon Otero. Cette chair sociale est indispensable à la régulation des comportements non admis, dangereux, dérangeant et inadaptés.

Arrêtons-nous un instant sur les conséquences de la stigmatisation et plus particulièrement sur la discrimination.

## 2.4. Stigmatisation et discrimination

*« Loin d'être une histoire joyeuse, la stigmatisation signifie douleur, souffrance, tristesse, aliénation, échec et solitude.*

*Horrible, c'est horrible comme expérience d'être stigmatisé. La stigmatisation a eu un grand impact sur ma vie personnelle. <sup>24</sup>» Robert Lundin*

La population utilise et projette ses valeurs dans la construction d'une représentation de la maladie mentale (Jodelet, 1989). Fort des représentations et stéréotypes intériorisés, la stigmatisation produit de l'exclusion et de la discrimination. Le sociologue Bruce G. Link, s'attache plus particulièrement non pas aux causes de la stigmatisation, mais surtout aux conséquences. Il lutte contre la « théorie de l'étiquetage » (modèle théorique aussi célèbre que décrié)

### 2.4.1. De la « Théorie de l'étiquetage » à la « théorie de l'étiquetage modifiée »

Le stigmaté est un processus social relationnel ; il est la conséquence de l'étiquetage d'individus, de catégorisation, finalement une autre forme d'enfermement d'un groupe social minoritaire. La théorie de l'étiquetage est également appelé théorie de la réaction, dont le champ concerne essentiellement le déviant. Elle développe l'idée selon laquelle : « le déviant est celui à qui l'étiquette de déviant a été appliqué avec succès ; le comportement déviant est le comportement que les gens stigmatisent comme tel » (Becker, 1985). Des personnalités telles que le criminologue Shlomo Shoham dans son ouvrage « La marque de Caïn <sup>25</sup> » prétend que « dès lors qu'une personne est étiquetée, il semble qu'elle soit enfermée en un cercle infernal ne connaissant aucune issue » (1970/1991) et reprend la notion de « corridor de la déviance » (1991).

Link veille à modifier la théorie de l'étiquetage à l'endroit même où elle touche au « désordre mental ». Il se porte en faux en critiquant vivement une théorisation qui prétend que « l'idée

---

<sup>23</sup> (Marcelo Otero, « Santé mentale, adaptation sociale et individualité contemporaine » Cahiers de recherche sociologique, n°41-42, URI: <http://id.erudit.org/iderudit/1002460ar> 2005, p. 65-89)

<sup>24</sup> Robert Lundin, in Bulletin de L'association québécoise pour le réadaptation psychosociale « Partenaire », Vol 11, n°1, été 2013

<sup>25</sup> S.G. Shoham – G. Rahav, « La Marque de Caïn », Ed L'âge d'homme, Lausanne (Suisse), 1991

de l'étiquetage crée la maladie mentale ». Avec son élève Jo C. Phelan, ils font sensiblement évoluer la théorie initiale vers « la théorie de l'étiquetage modifié ».

En effet, Link contribue à faire valoir l'idée que les personnes étiquetées malades mentales subissent des discriminations dans les domaines de la vie sociale, la recherche d'emploi, les revenus, le logement, la santé.... C'est donc dans le champ d'application de la santé mentale que la théorie de l'étiquetage et de la stigmatisation va recevoir sa première modification importante. » (Link, 1980). Il s'attache à reconfigurer « l'analyse stigmatique » (Leblanc 1971) en insistant sur le fait que lutter contre la stigmatisation implique « notre habileté à comprendre les processus du stigmaté, les facteurs qui produisent et entretiennent ces processus » (Link, Yang, Phelan, Collins, 2004). Il va clarifier dans son étude le processus qui mène une personne stigmatisée à intérioriser le jugement et le regard négatif que porte la société sur sa maladie. Il s'agit dans ce cas de l'auto-étiquetage, élément totalement négligé dans la théorie de l'étiquetage. « Les individus stigmatisés ont tendance à s'appliquer à eux-mêmes des conceptions péjoratives et auto-discriminatoires du trouble mental. Elles sont le reflet des représentations sociales des désordres mentaux en vigueur dans la société.» (Link, 1980)

## 2.5. L'auto-stigmatisation ou stigmaté internalisé

La stigmatisation publique ne se limite pas uniquement au regard discriminant d'un groupe social dominant sur une partie vulnérable de la population, un «attribut qui jette un discrédit profond» ; l'individu «cesse d'être une personne accomplie et ordinaire et tombe au rang d'individu vicié, amputé». (Goffman, 1975)

Le processus s'immisce dans le regard que les personnes discriminées portent sur elles-mêmes, on parle alors d'*auto stigmatisation* ou de *stigmaté internalisé*. Il s'agit du « point de vue de la personne lorsqu'elle acquiesce aux stéréotypes qui la stigmatisent et les applique à elle-même<sup>26</sup> »

B. Weiner (1995) introduit l'idée que l'auto stigmatisation est un effet fréquent chez les personnes aux prises avec une maladie mentale. Elle entraîne des phénomènes tels que l'intériorisation des attitudes des autres et du regard posé sur leur maladie (un psychotique est paresseux, potentiellement dangereux et nuisible – je suis psychotique, je suis paresseux, potentiellement dangereux et nuisible). Les conséquences sont multiples : un repli sur soi, l'isolement social, une estime de soi en dérive, une perception négative d'eux même, la dépression, la colère.

---

<sup>26</sup> C Bonsack et al., « *Le stigmaté de la folie de la fatalité au rétablissement* », Revue med suisse 2013, 9 : 588-92

## 2.6. Stigmatisation des professionnels de santé

Comme je l'ai annoncé en préambule, la stigmatisation pourrait être un frein pour accompagner les usagers des services de psychiatrie dans un processus de rétablissement. Au fil des lectures et des sessions de formation lors du DIU en Santé mentale dans la communauté, j'ai pris conscience de la stigmatisation des professionnels de santé vis-à-vis des patients, à travers des expériences personnelles, mais également au souvenir de discours entendus en réunions, de transmissions soignantes ou lors des temps informels, des pauses. Je ne m'attacherai pas à la stigmatisation des professionnels de santé qui n'exercent pas en service de psychiatrie. La question mériterait que l'on s'y attarde, mais pour l'heure, je me centrerai sur des préoccupations qui touchent à mon champ de compétence et de responsabilité.

Ce qui me questionne fortement est la distance instaurée entre le malade et le soignant. Dès la formation infirmière, il est demandé d'instaurer avec le patient une distance relationnelle qui professionnalise la relation de soin et évite d'avoir une relation mêlée d'une importante part affective qui pourrait entacher le regard porté sur les situations de vie, diminuer la neutralité bienveillante du soignant et créer des effets de projection positive ou négative trop importante. Je partage ces éléments, mais il semble qu'il y a d'autres enjeux qui se révèlent, parfois par une trop grande distance supposée protéger d'une trop importante implication émotionnelle. Ainsi, est-il fréquent dans le discours des soignants, que l'on parle des « autres », en l'occurrence des patients, comme s'ils ne faisaient pas partie de la même communauté humaine. Il y a nous, les soignants et il y a eux, les malades, pour lesquels le phénomène est facilement observable. Il n'est pas question d'imaginer qu'il pourrait s'agir de nous ou d'un membre de notre famille. La question est complexe. Je souhaite la traiter sous l'angle de la distance sociale.

### 2.6.1. La distance sociale : « nous » et « eux »

*« Si le fou porte en lui l'humaine condition, l'homme porte en lui le terreau où la folie s'enracine » (R. Batiste, 1965)*

Les exemples sont nombreux pour décrire la nécessaire distinction entre « eux » et « nous » évoquée plus haut par Link et Phelan. Ces distinctions, comme l'exemple de la vaisselle, viendrait symboliser le partage des lignes entre « nous » à priori sains d'esprits, porteurs du savoir sur la santé mentale et de techniques d'intervention (Absil, 2015) et « eux », les malades, ignorant tout sur leur maladie et du chemin à parcourir pour aller mieux. Selon Absil, ce clivage « témoigne (...) d'un processus culturel intériorisé qui, si on n'y prend pas

garde, peut être source de stigmatisation<sup>27</sup>». Il s'agit, toujours selon Absil, d'une barrière, un « rempart contre la folie » rassurant les soignants sur leur propre sécurité psychique.

La peur de la folie est, avec la peur de la mort, une des craintes les plus archaïques de l'être humain. Il peut aisément être envisagé que la distinction entre « nous » et « eux » est nécessaire voire recherchée, comme si s'octroyer le droit de s'identifier aux patients malades mentaux pouvait déjà être une porte ouverte à la folie. La stigmatisation aurait comme effet premier une catégorisation et comme fonction celle de rassurer celui qui stigmatise et qui serait « du bon côté de la barrière » : si j'accepte l'idée qu'il est comme moi, par déduction, je suis comme lui.

### 2.6.2. Illustration : colonie familiale d'Ainay-le-Château

Faisant référence aux travaux de thèse de Jodelet, nous pouvons constater ces mêmes agissements. Les personnes du village (les civils) qui accueillent les malades mentaux (les bredins), mettent en place un certain nombre de règles, de rites et de pratiques veillant à maintenir les deux groupes d'individus séparés. Les contacts et relations amicaux sont prohibés, le linge et la vaisselle sont lavés séparément. Jodelet qualifie ces rites comme des «rites négatifs [qui] ont donc pour fonction d'éviter la proximité avec des personnes considérées comme impures sous peine de le devenir soi-même. Ces rites doivent protéger d'un risque, à savoir la contagion supposée de la maladie mentale.<sup>28</sup> » Ils ont comme fonction principale de prémunir les civils d'un potentiel danger de contamination, de devenir comme les autres, de devenir « autre ». Les rites et les injonctions à la distance sociale permettent de canaliser la peur et de désigner nettement celui dont il faut se protéger. Bien que partageant le quotidien familial, les bredins sont ainsi maintenus à distance, la séparation est voulue. Ils sont relégués à la « marge de la sphère sociale reconnue pour cause d'impureté sociale <sup>29</sup>» (Pfefferkorn, 1994). La part d'enfermement symbolique dans les familles d'accueil serait donc plus lourde à porter que le regard des infirmiers et médecins en hôpital psychiatrique, puisque la famille base son accueil exclusivement sur des principes moraux, il est dépourvu de la bienveillance médicale et soignante.

---

<sup>27</sup> Marie Absil, *La stigmatisation dans le discours des professionnels de la santé mentale*, [www.psychiatries.be](http://www.psychiatries.be), 1<sup>ère</sup> édition, septembre 2015

<sup>28</sup> Roland Pfefferkorn, « *Figures de l'altérité : Le fou et l'immigré* ». *Revue des sciences sociales de la France de l'Est*, 1994, Figures de l'altérité, pp.154-161. <hal-01291288>

<sup>29</sup> (*ibid*)

### 2.6.3. Corrélation entre l'étude de Jodelet et les professionnels en santé mentale

Mais quel lien entre le corps soignant dans son ensemble et une expérience de famille d'accueil à l'échelle d'un village ? Les infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux et médecins sont en principe exempts de jugement moral, leur pratique étant basée sur des valeurs et une éthique professionnelle. Pourtant, des évènements, paroles et agissements stigmatisants peuvent être perçus dans le milieu professionnel. La question de l'altérité est posée par Denise Jodelet dans la mesure où le « fou » ne vient pas d'un ailleurs, mais de la société ; il n'est pas de l'extérieur, mais de l'intérieur d'une société qui marque la différence des groupes par « une ligne de partage entre les groupes de références légitimes et les (ou le) groupe(s) construit en négatif<sup>30</sup> » Ainsi, la représentation du soin en psychiatrie n'échappe pas aux représentations sociales de la folie en général.

Le clivage entre « nous » et « eux » peut être nécessaire pour combattre stress, fatigue, surmenage dans l'exercice d'une profession qui fait face à des contradictions et des injonctions paradoxales difficiles à surmonter.

Mettre une barrière salutaire entre la part du professionnel en nous et l'intime et, de surcroît, entre raison et déraison dans la rencontre quotidienne avec le « fou », peut être une condition nécessaire au sentiment de protection contre l'objet du stigmaté. Qui voudrait ressembler ou s'identifier à ce que « nous » imaginons ou projetons sur « eux », les personnes incarnant la folie : dangereuses, irresponsables, en souffrance, soumises à des angoisses, des hallucinations, du délire, du déraisonnable, rejetées et exclues, insensées ? Nous imaginons parfois mal quel sens donner à leur vie. Nous osons trop peu leur poser la question de quel sens eux donnent à leur vie, trop incertains de la réponse que nous supposons du côté du désastre, puisque nous n'imaginons pas vivre comme eux. Et de plus, que font-ils subir à leurs familles, qui sont à leur tour, porteurs des stigmates de la folie, en quelque sorte par contamination.

Un soignant pourrait-il s'identifier à la personne soignée, puisque l'assimilation du soignant au soigné serait similaire à une indifférenciation entre « eux » et « lui » ? Le risque de « perdre l'esprit » semble réel pour tout un chacun, les personnes qui ont un problème de santé mentale en sont la preuve. Cette barrière doit donc être maintenue coûte que coûte, comme si la sécurité psychique se mesurait à la distance instaurée entre celui qui détient le savoir et celui qui ne saurait pas.

---

<sup>30</sup> Roland Pfefferkorn, *Figure de l'altérité, le fou et l'immigré*, Revue des Sciences Sociales de la France de l'Est, 1994

Ces comportements signent la portée de la distance sociale, terme forgé par Bogardus (1925), un processus inhérent à la stigmatisation. Il s'agit de forger une séparation entre le groupe qui stigmatise et les stigmatisés. Un des signes en est la manière de nommer les personnes atteintes de telles ou telles autres pathologies. On parlera aisément du « schizophrène » plutôt que d'une personne atteinte de schizophrénie, d'une « hystérique », d'un « épileptique »... Ces formes de catégorisation se retrouvent dans un grand nombre de maladies, mais sont tout particulièrement présentes dans les maladies chroniques, contagieuses, ou à l'issue fatale (pavillon des « cancéreux », « sidéens »...)

Ainsi, la psychiatrie est-elle fortement concernée par la mise en place de cette distance, d'autant que se rajoute aux caractéristiques d'une maladie chronique, la méconnaissance des causes et de l'étiologie de la maladie. Deux aspects qui entraînent les personnes atteintes de maladie mentale à se cantonner à « une identité façonnée par la stigmatisation par intériorisation de l'étiquetage ». Selon L. Lacaze, docteur en psychosociologie, « être professionnel, c'est s'interdire la proximité et toute symétrie relationnelle avec le soigné <sup>31</sup> ». Le stigmate conditionnerait une régulation morale du professionnel que l'on retrouve globalement dans la société. « Il conditionne la structure asymétrique des échanges, des rôles et des statuts au niveau institutionnel. <sup>32</sup> » Pour inverser le processus de distance sociale et passer d'une séparation « eux »-« nous » à un « nous » c'est « eux », on peut promouvoir une politique de l'empathie et l'inclusion systématique des personnes stigmatisées (Dunn, 2004 ; Prichard, 2005 ; Hinshaw, 2007).

## 2.7. La médicalisation et le langage médical

La médecine actuelle s'est constituée autour de la norme de la santé qui sous-tend l'idée même qu'elle doit nous prémunir de la mort, éviter ou prévenir la maladie. Pour ce faire la médecine prend à son compte d'être dans une démarche de prévention en développant des outils de surveillance, de dépistage et de classification. Nous sommes poussés à être responsable dans une démarche de conservation de notre capital santé. La norme n'est donc plus une référence à partir de laquelle on peut développer des adaptations créatives, une force active exaltant la vie, qui épanouit les individus et enrichit leur existence. La norme devient un objectif à atteindre, en recherche de correspondre à des moyennes statistiques. Ainsi, l'« entreprise de la santé » ne devrait pas être une simple recherche pour éviter la mort, faisant fi de la qualité de la vie et les institutions des « opérateurs de normalité ». Ces institutions,

---

<sup>31</sup> Lionel Lacaze, « *Le stigmate : une seconde maladie* ? », *Empan*, 2012/3 n° 87, p. 121-131. DOI : 10.3917/empa.087.0121

<sup>32</sup> (*Ibid*)

dont les établissements de santé, devraient permettre de développer « la normativité individuelle » (Absil 2015).

Les professionnels de la santé mentale, psychiatres, soignants, travailleurs sociaux soignent des personnes qui ne correspondent plus à la norme sociale, en raison de leurs agissements ou de leurs comportements. La manifestation des troubles du comportement chez un individu suffit aujourd'hui à motiver à elle seule une hospitalisation complète en unité de soin psychiatrique ; ces manifestations représentent des écarts qu'il faut enrayer, corriger et solutionner. L'ensemble de ces incapacités est recensé et analysé par les professionnels. Les soins proposés sont en quelque sorte standardisés, la réponse apportée à une problématique correspond à une analyse pseudo-objective des difficultés rencontrées par le patient et observées par les professionnels.

Les mécanismes de défenses que nous mettons en place (défenses à l'encontre de notre propre propension à la folie) et les processus de pensée influencés par des représentations intériorisées risquent de réduire la personne prise en charge à ses incapacités, son comportement ou ses symptômes.

Le modèle biomédical organise son mode de pensée selon le normal et le pathologique. Il est fréquent d'observer que cette ligne de partage entre le normal et le pathologique peut contaminer toute l'existence d'une personne désormais « patient ». Sorties de la normalité, ces personnes sont alors enfermées dans le groupe ayant des problèmes de santé mentale. On peut considérer que cette distinction entre le normal et le pathologique peut entraîner une stigmatisation, une ligne de failles dont il sera difficile de s'extraire.

En outre, pour certaines personnes l'auto stigmatisation se rajoute à la stigmatisation dans un cercle vicieux infernal. Leurs agissements hors normes ne sont interprétés que sous l'angle du symptôme et du pathologique et renvoie ces personnes aux représentations culturelles négatives de la maladie mentale qu'ils s'attribuent. Le processus de dévalorisation et de baisse de l'estime de soi est engagé, puisque l'ensemble de l'identité de la personne est scruté sous l'unique prisme d'un diagnostic médical, qui dans l'imaginaire collectif peut se transformer en jugement moral (Absil 2015).

## 2.8. La relation de pouvoir des soignants envers les soignés : un risque de stigmatisation

Basaglia nous dit : « La caractéristique de ces institutions (école, usine, hôpital) est une séparation tranchée entre ceux qui détiennent le pouvoir et ceux qui ne le détiennent pas<sup>33</sup> ».

L'asymétrie entre le pouvoir des professionnels de la santé mentale et les usagers des services de santé mentale, est visible à bien des étapes dans la prise en charge.

Il est aisé de comprendre que le pouvoir se situe du côté des professionnels, de leur savoir, de l'autorité médicale, du pouvoir de décision qu'ont les médecins de maintenir une personne en hospitalisation, certes justifié par un certificat objectivant la décision, quand bien même il y a un contrôle du juge des libertés. Il est également entendu que le pouvoir du soignant réside entre autres, en tous cas en unité de soin psychiatrique fermée, dans le fait d'être détenteur de la clé, donc de prononcer les mots « oui je vous ouvre », ou « non, vous savez que ce n'est pas possible » ou encore « pas tout de suite, attendez... ». Mais, ce n'est pas uniquement ce type de pouvoir que je souhaite questionner, mais plutôt celui en lien avec une continuité de la stigmatisation, celui qui confère à la personne sa part d'humanité et ne la réduit pas à ses symptômes ou son comportement. Le soin est élaboré, par des actions rationnelles, mais également en fonction des représentations que les professionnels ont de la personne en demande d'aide ou en situation de soin sous contrainte, et de l'idéologie du service de soins dans lequel ils exercent.

Les exemples de stigmatisation des soignants sont nombreux et pourquoi ne pas imaginer qu'ils peuvent être induits par les études infirmières ? L'apprentissage de la démarche de soins fait certes référence à l'histoire de la personne, mais surtout dans la mesure où cette histoire peut nous aider à analyser la maladie, au moment de la décompensation. Elle est basée sur l'observation des problématiques, de la sémiologie, des déficits, de l'autonomie souvent réduite à la dysautonomie, des capacités et incapacités, les besoins perturbés, etc. L'annonce des diagnostics, en précisant d'emblée l'importance des conséquences de la pathologie et le peu d'espoir de guérison, a elle aussi tendance à n'offrir comme seule issue le deuil d'une vie ordinaire dans un milieu ordinaire. Comment s'extraire alors de cet enfermement qui dépasse les limites d'une pathologie « lourde » et qui inscrit la personne dans un cursus de maladie ou on lui demande de « subsister sur une maigre allocation d'Etat, profiter des services sociaux, prendre [les] médicaments sans broncher malgré les effets secondaires importants, [se] tenir à l'écart et obéir à nos référents » (Myers 2010)

---

<sup>33</sup> Foucault, « Histoire de la folie à l'âge classique », Ed Gallimard, Paris, 2003, p. 347

Ainsi, il y aurait un véritable « rapport de force entre la stigmatisation et l'institutionnalisation », on pourrait même de considérer que la stigmatisation, induite par le professionnel serait iatrogène. (Sartorius 2002). Helen Glover, travailleuse sociale en Australie, évoque le risque « que les services de psychiatrie ne déconnectent les gens de la vie réelle et ordinaire et ne les entraînent, par le biais de leur « contrat global de soins », vers un statut de malade<sup>34</sup>. » La question de la place laissée à l'usager en hôpital psychiatrique, ne serait-elle pas également celle d'un patient piégé par le regard stigmatisant des soignants qui le pousseraient à le maintenir dans un statut de « fou à temps plein » (Myers 2010). Il risquerait alors de se retrouver sans ambition de guérison, mais uniquement maintenu dans une certaine stabilité et de contrôle des comportements, l'amenant à devenir dépendant de l'hôpital et par extension des services ambulatoires et extrahospitaliers (centre médico-psychologique, hôpital de jour, centre d'accueil thérapeutique à temps partiel).

Pourtant, et je m'arrêterai dans l'énoncé des aspects négatifs entraînant la stigmatisation ou conséquence de celle-ci, puisque des efforts nombreux sont fournis pour améliorer le regard des professionnels de santé. La ligne de démarcation entre regard stigmatisant et précaution bienveillante pour éviter de réduire la personne à une maladie handicapante et non conforme à l'attendu de la société est parfois ténue, mais elle existe et se développe, entre autres dans l'acceptation et la promotion du processus de rétablissement et des capacités d'empowerment.

## **2.9. Le processus d'auto stigmatisation des soignants**

Les contradictions et contraintes sont souvent liées à des mesures médico-économiques et nous entraînent dans une logique de performance : soigner mieux avec moins de moyens et notamment en psychiatrie moins de moyens humains (l'humain étant le plateau technique en psychiatrie). Mais la seule contrainte économique et les nouvelles méthodes de management ne sont pas les seuls facteurs de stress. Il peut également être lié à la pression de l'opinion publique, dans le contexte d'évènements tragiques comme les suicides ou les violences perpétrées contre autrui par des personnes souffrant de psychoses avérées. Anticiper les actes des patients et l'évolution de leur cursus de vie n'est pas toujours prévisible ; la psychiatrie n'est pas une science exacte et la part de prise de risque dans les projets de soins est parfois peu aisée à évaluer, les résultats difficiles à anticiper. Ne sommes-nous pas passés d'une obligation de moyens à une obligation de résultats ? La stigmatisation dont les soignants en service de psychiatrie sont aussi la cible peut engendrer chez ces derniers un stress professionnel.

---

<sup>34</sup> Helen Glover in « pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie » Ed Erès, 2012, p 41

## 2.10. Discussion

J'ai fait un tour d'horizon non exhaustif sur la question de la stigmatisation et les différents aspects qui en découlent. Au final, questionner la psychiatrie à travers la stigmatisation, apporte en filigrane un regard sur l'évolution de la psychiatrie. Le passage de l'asile et du traitement moral vers la santé mentale dans la communauté interroge forcément la place du malade mental dans la société et les représentations sociales de la folie. On constate que malgré une diminution massive de lits d'hospitalisation dans l'ensemble de l'Europe (en moyenne 75 lits par cent mille habitants), la désinstitutionalisation ne s'est pas complètement opérée, l'héritage asilaire reste encore prégnant et lourd à porter, en l'occurrence pour les usagers des services de santé mentale. Force est de constater que la volonté d'aller vers une psychiatrie post-asilaire est en marche, mais ce mouvement non abouti met la psychiatrie et les professionnels sur une voie périlleuse, tant elle représente aujourd'hui dans le même temps la solution et le problème. En effet, lorsqu'elle réagit aux problématiques entendues comme psychiatriques, elle le fait soit avec trop de laxisme ou, au contraire, elle se voit reprocher un trop important « enfermement » et une restriction de la liberté. De plus, le mouvement en marche n'est pas encore intégré par l'ensemble des professionnels en psychiatrie, imprégnés par une vision médicale hospitalo-centrée et trop encore sous l'influence du souci de protection du malade et de la société.

Le virage que les professionnels doivent opérer s'apparente à un véritable changement de paradigme qui se heurte inévitablement aux habitudes, aux croyances, aux représentations, aux théories et au pouvoir des professionnels. Ce changement dépendra également des usagers, de leur positionnement, de leur désir profond d'en découdre avec leur unique statut de malade, de leur capacité à prendre une place de citoyen et de (re)trouver le pouvoir d'agir. En parallèle, tout ceci va de pair avec la capacité de la société à intégrer des personnes atteintes d'une maladie mentale dans la communauté, de maintenir ou d'établir avec eux des liens sociaux, de leur permettre un maintien ou un accès au milieu ordinaire du travail, au logement, à la santé.

## 3. Rétablissement et Empowerment

Alors que pour certaines personnes les symptômes de leur pathologie sont améliorés, voire stabilisés, qu'en est-il des conséquences de leur maladie ? Comment et qui prend en compte leur vécu, leurs capacités fonctionnelles, leur manière de vivre après un temps de crise et/ou une hospitalisation ? Il est plus qu'opportun de se pencher sur les conséquences de la maladie : une vision parfois changée sur l'environnement, les relations sociales, familiales et

amicales, le maintien ou non dans le milieu professionnel, les capacités à être au monde, à vivre pleinement et gérer la vie de manière autonome, etc...

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, nous éclaire en définissant le handicap psychique. Cette loi met l'accent sur les conséquences de la maladie psychique, la pathologie n'est alors plus au premier plan des préoccupations. A ce stade, la focale n'est plus tant la pathologie, mais la qualité de la vie, le sens donné à la vie et l'impossibilité de retrouver une antériorité à l'épisode de crise. Rétablissement et empowerment sont des concepts nouveaux dans ma pratique, dans ma manière d'imaginer le devenir d'un patient. Pourtant ce sont des notions clairement énoncées dans le plan Santé Mentale 2011 – 2015, mais elles ne sont pas encore admises ni comprises par tout le monde. Le processus de rétablissement et l'empowerment viennent offrir un nouvel espoir, une alternative pertinente qui dépasse d'une certaine manière le modèle médical et une vision parfois trop manichéenne qui oppose santé et maladie. Ces notions procurent de nouvelles perspectives aux patients dans leur place de personne et de citoyen, mais également aux soignants par l'accompagnement des usagers vers un mieux être au-delà du symptôme, en plus de la thérapeutique.

Quelle meilleure approche pour traiter des questions du rétablissement et d'empowerment, que de partir de l'histoire d'une patiente, suivie dans le secteur dans lequel je travaille ?

### **3.1. L'histoire de Josette**

Arrêtons-nous quelques instants sur l'histoire de Josette. Elle est considérée dès son plus jeune âge, par son père, comme « n'étant pas comme tout le monde ». A vingt ans, son père « lui trouve un mari », dit elle. Elle aura des enfants avec cet homme qui ne la respecte pas, elle dit de lui qu'il est « salaud » avec elle, il la maltraite physiquement et psychologiquement. Elle décrit une vie de labeur, loin de ses désirs, envahie par des angoisses, un délire et des hallucinations. Selon elle sa vie s'est réduite à supporter le joug de son père, puis de son mari.

Elle est hospitalisée en service de psychiatrie à de multiples reprises. Le traitement administré ne lui convient pas, elle considère qu'il contribue à ses difficultés, voir qu'il en est la cause ; mais d'un autre côté, elle pense devoir le prendre, pour dormir dit-elle.

Je rencontre Josette dans l'unité d'hospitalisation où elle fête son anniversaire avec l'équipe et les autres patients. Cela fait maintenant 11 mois qu'elle est hospitalisée. Devant l'insistance de Josette, un retour à domicile a bien été tenté, mais il fut de courte durée. Elle n'a pas «été en capacité de tenir à l'extérieur » dit-on lors d'une réunion. Or, le constat doit être fait, la

sortie s'est faite dans la précipitation, avec une préparation insuffisante : l'appartement où elle vit seule depuis la séparation d'avec son mari n'a pas été remis en état pendant son hospitalisation, il est insalubre, sans chauffage, ni électricité. Le retour à l'hôpital est vécu comme un échec par Josette. Elle évoque un sentiment de solitude, de lassitude face à un destin qui s'acharne, mais surtout elle se persuade à présent de ne plus être capable de vivre seule et d'assumer son quotidien, alors même que son seul objectif est de retourner dans son appartement.

Le maintien à l'hôpital ne peut pas être un projet de vie. Il faut trouver une solution pour Josette. Elle se sent tiraillée entre le désir de retrouver un chez-soi et les messages qui lui sont renvoyés sur son incapacité à y parvenir en l'état. Elle intériorise la vision de l'équipe qui se formule ainsi : comment la laisser croire au retour à son domicile puisque lors de sa dernière sortie tout vient à prouver qu'elle n'en a plus les moyens.

S'oppose alors le désir de Josette, certes peu élaboré, qu'elle énonce en niant et minimisant les problématiques rencontrées lors de son retour à domicile, et la position de l'équipe de soins. En guise d'arguments rationnels, les soignants décrivent ses incapacités, ses troubles psychiatriques, son adhésion partielle au traitement. De plus elle développe un diabète. Pour une partie de l'équipe, elle ne saura pas respecter son régime alimentaire.

La solution semble trouvée pour l'équipe médico-soignante : l'installation de Josette dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Elle y serait en sécurité et « correctement » prise en charge.

S'en suit un clivage dans l'équipe. D'une part, il y a ceux qui ne s'opposent pas vraiment au projet mais sans l'approuver non plus. Mais ils ne savent pas quoi proposer d'autre et, devant les difficultés de Josette, ne s'autorisent pas à évoquer un retour à domicile. D'autre part, il y a ceux qui prétendent que l'Ehpad est une « solution honorable », que rien d'autre n'est envisageable de toute manière et d'ailleurs, au vu des listes d'attente, cela mettra bien assez de temps ! Et les discussions vont bon train, l'opposition entre les deux camps devient alors la question centrale des réunions. D'une certaine manière Josette est l'exclue des débats. Mais qu'en est-il de son désir ? Josette passe de soumission en soumission, le père, puis le mari, à présent la psychiatrie qui pense pour elle, décide pour elle, sans qu'elle prenne part aux décisions qui la concernent.

C'est lors d'une rencontre avec son fils, qui est aussi son tuteur, auquel nous présentons le projet pour sa mère, que la situation se débloque. Ce dernier n'arrive pas à imaginer sa mère en maison de retraite. Elle n'a que soixante ans et c'est un projet pour une vieille femme

qu'elle n'est pas encore, argumente-t-il. La position du fils est ferme, il refuse de signer les papiers d'admission. Il nous vient alors l'idée d'une nouvelle structure qui a ouvert ses portes à proximité de sa ville d'origine, une Maison d'Accueil pour Personnes Agées (MAPA). Nous proposons à Josette une solution alternative, alliant le retour à domicile, le soutien d'une auxiliaire de vie, d'une infirmière à domicile pour la délivrance et la surveillance du traitement, des visites à domicile par les infirmières du centre médico-psychologique (CMP). Pour accompagner ces changements en douceur, les week-ends à l'hôpital sont maintenus dans un premier temps (moment où la solitude est plus difficile à supporter). En semaine, le retour dans son appartement est complété par des journées d'accueil à la MAPA. Cette structure propose des temps d'activités occupationnelles, le repas de midi en communauté avec les autres résidents et le cas échéant des personnes âgées du village qui profitent également de la prestation. L'objectif final est une installation dans l'un des appartements de la MAPA, avec petit jardin et entrée privative.

Josette est réticente dans un premier temps, mais lorsqu'elle visite la structure, elle rencontre des personnes qu'elle côtoyait avant sa longue période d'hospitalisation et qui lui font un accueil chaleureux ; elle se laisse séduire par le lieu et la possibilité qui lui est laissée de participer ou non aux activités proposées. Elle a donc le choix. La partie de l'équipe qui n'était pas véritablement favorable à son admission à l'Ephad trouve alors les arguments et soutient massivement Josette dans cette nouvelle aventure.

Je revois Josette quelques semaines après sa sortie progressive de l'hôpital. Elle qui était relativement incurie, délirante et surtout désespérée de sa situation, est alors coquette, souriante et pleine d'entrain. Elle me dit : vous vous rendez compte, quand j'arrive le matin, ils m'attendent, j'ai même fait des propositions pour améliorer certaines choses et ils en ont tenu compte, et puis il y a des personnes que je connais qui me parlent comme si on ne s'était jamais quittées. J'existe à nouveau, on me regarde différemment là-bas, je suis quelqu'un. Je crois bien que ça me plait, ça,.... je revis.



L'histoire de Josette est éloquente à bien des endroits. Elle questionne le positionnement des acteurs de la prise en charge, mais aussi les contraintes institutionnelles :

- L'équipe médico-soignante

Ils sont comme enlisés dans un schéma classique de soin, le regard rivé sur les symptômes, les incapacités de la patiente et les risques liés aux conséquences directes de sa pathologie. Au bout de ces nombreux épisodes d'hospitalisation, ils sont dans l'impossibilité d'imaginer

pour elle une vie hors institution et développent sans en être conscients, un regard stigmatisant et des comportements discriminants vis-à-vis de la patiente. Dans ces conditions, comment l'accompagner vers un projet de vie ?

- le poids des contraintes institutionnelles

Comment se décaler de ces contraintes, face à de fortes réductions des lits d'hospitalisation, des pressions sur les durées moyennes de séjour auxquelles on oppose les moyennes nationales. L'hôpital ne peut pas être une solution pérenne et trouver des solutions alternatives devient urgent. Or, Josette présente de réelles fragilités qui compromettent effectivement un retour à domicile. La réflexion autour d'un projet risque alors de se limiter à la recherche d'une institution de substitution à l'asile ; le désir de la patiente, interprété par les soignants comme un déni de la maladie et de la réalité, n'est donc finalement pas pris en compte.

- Josette elle-même

Elle illustre le processus de l'auto-stigmatisation, la difficulté de se défaire du regard de l'autre, qui nonobstant la bienveillance, l'enferme dans sa maladie et empêche la résurgence de son pouvoir d'agir et de prise de décision pour elle-même.

- Les pratiques professionnelles

L'histoire de Josette nous permet une prise de conscience de la nécessaire évolution des pratiques professionnelles. Le processus qui s'est engagé pour elle, grâce au positionnement du fils tuteur, aura été une dynamique mise en route presque malgré nous. Cette nouvelle donne a permis à Josette d'entamer un processus d'empowerment vers son rétablissement. Cet autre regard posé sur la situation a rejailli positivement sur Josette, mais aussi sur l'équipe soignante et a permis que le mouvement engagé s'inverse. Josette a retrouvé une place de décisionnaire et a su reprendre pied dans sa vie.

Je vais m'attacher à présent à définir succinctement les concepts d'empowerment et de rétablissement.

### **3.2. L' Empowerment : le pouvoir d'agir**

La notion d'empowerment est directement en lien avec la question du pouvoir. Au 17<sup>e</sup> siècle, le verbe d'action « to empower » désigne l'action de déléguer un pouvoir. Au 19<sup>e</sup> siècle est introduit le terme d'empowerment, désignant le pouvoir donné et le pouvoir que l'on a soi-même. Il est à la fois action et état. (Bacqué et Biewener, 2013) Ce n'est que dans les années 1970 que ce terme est repris aux Etats Unis, dans le mouvement de défense des femmes battues et autres minorités sociales comme les noirs et les homosexuels. Les femmes

développent à travers ce mouvement une « conscience sociale » qui leur permet d'acquérir un « pouvoir intérieur », un pouvoir d'agir à la fois collectivement et individuellement. Plus tard, au cours des années 1990 l'empowerment est également attribué à des logiques de gestion des organisations. On remarque, que le concept de l'empowerment est utilisé dans des acceptions différentes, il est multidimensionnel. Dans le champ des soins en psychiatrie, Rowlands (1995) rappelle l'inévitable « changement de paradigme » que devront opérer les professionnels de psychiatrie dans la manière de considérer les usagers, non seulement comme des citoyens, mais également comme des partenaires et des collaborateurs. Pour Rowlands, l'empowerment s'adresse aux groupes sociaux vulnérables stigmatisés ou marginalisés, dont les usagers de la santé mentale. Julian Rappaport distingue le processus d'empowerment interne (psychologique) et l'empowerment externe (politique) comme une manière de s'autonomiser pour la première situation et de s'émanciper pour la seconde. Ces deux aspects s'équilibrent et sont interconnectés ; ils « se rejoignent si l'on considère que l'empowerment est un processus interactif qui se produit entre l'individu et son environnement, et au cours duquel, le sens de soi-même comme inutile, se change en acceptation de soi-même en tant que citoyen affirmé avec une capacité sociopolitique<sup>35</sup> ». L'empowerment réside dans le fait de se réapproprier un pouvoir d'agir, de devenir plus autonome, d'être en capacité de prendre des décisions dans son propre parcours, mais également de se sentir utile dans la société et de contribuer à la vie de la collectivité.

Si l'on revisite l'épisode de Josette qui se réjouit d'un sentiment d'appartenance à une nouvelle collectivité, de son sentiment d'existence lorsqu'elle propose des éléments d'amélioration qui sont acceptés et mis en place à la MAPA, nous retrouvons chez elle le plaisir et la fierté, un pouvoir retrouvé sur sa vie et le sentiment d'utilité sociale. Ce n'est peut être pas entièrement conscientisé par elle, mais en tous les cas, pleinement vécu. On ne voit plus en elle une « malade mentale ».

On retrouve également à travers l'histoire de Josette des éléments essentiels à l'empowerment, décrit par Ryan, Baumann et Griffiths. Dans leur approche, ils considèrent que l'empowerment se produit à trois niveaux :

- au niveau individuel, psychologique, interactionnel,
- au niveau des services
- au niveau sociétal.<sup>36</sup>

---

<sup>35</sup> Claude Deutsch, *L'empowerment en santé mentale*, in Sciences et Action sociale, n°1, 2015

<sup>36</sup> Tim Greacen et Emmanuelle Jouet, *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*, Eres, 2012, p255

Ils insistent plus particulièrement sur l'importance du niveau individuel, mais développent l'idée que l'empowerment se construit sur le développement personnel et sur le soutien mutuel du groupe. Pour Josette, l'alliance entre le fils, le travailleur social et les soignants, orientés vers un même objectif, puis, l'ouverture vers le réseau d'accompagnement au domicile et en dernier lieu, les usagers et les professionnels de la Mapa, ont permis une alchimie positive et constructive. Cette alchimie a fait barrage au défaitisme et rompt le cercle vicieux de l'échec du projet, pour Josette, mais aussi pour l'équipe pluri professionnelle.

L'empowerment se construit à partir de deux entités incontournables : celle de la personne elle-même, et celle représentée par les professionnels et l'entourage de la personne qui doivent porter cet espoir. Ils affirment dans leur positionnement que le changement est de l'ordre du possible. Ils sont moteur des espérances, respectueux des différences, comme le souligne un texte de l'ONU (2006) « professionnels et proches doivent respecter la dignité inhérente et l'autonomie de la personne, en acceptant la différence comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité tout court »

Rappoport (1987), considère que l'empowerment comporte quatre composantes essentielles: la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique (conscience individuelle, collective, sociale et politique). Lorsque ces quatre composantes sont en interaction, un processus d'empowerment est alors enclenché. Ce processus proactif est centré sur les forces, les droits et les habiletés des individus et de la communauté, plutôt que sur les déficits ou les besoins (Gibson, 1991, Anderson, 1996). En quelque sorte, l'empowerment est un processus qui permet à l'individu et à la personne qui a été confrontée dans son parcours de vie à la maladie mentale, de se reprendre en main avec une détermination qui l'amène à tendre vers ses propres objectifs. Il « implique donc un processus de redéfinition et de renégociation de l'identité de soi, à la fois avec lui-même, dans sa relation avec les services psychiatriques et par rapport à la société dans son ensemble »<sup>37</sup>

Josette a touché du doigt, dans un moment de son parcours de soin, à presque 60 ans, le sentiment que son expérience de vie négative peut se transformer positivement. Cependant, la prise de conscience du processus semble indispensable pour poursuivre ce qui s'est engagé pour elle. Les professionnels qui l'accompagnent dans son quotidien devront jouer un rôle déterminant dans la transformation de l'essai. Si elle vacille, le risque de reconduire la trame classique du soin en psychiatrie et de l'hospitalisation n'est pas exclu, puisque l'appropriation

---

<sup>37</sup> Tim Greacen et Emmanuelle Jouet, *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*, Eres, 2012, p263

des notions d'empowerment et de rétablissement n'est pas acquise par les professionnels comme par les usagers.

L'empowerment est donc un cheminement individuel et collectif qui est une partie intégrante et nécessaire au processus de rétablissement.

### 3.3. Définition du concept de rétablissement

Le concept de rétablissement prend naissance dans les années quatre vingt dix. Il s'agit de la traduction du terme anglais « recovery » retranscrit habituellement sous forme d'un verbe d'action : se rétablir. C'est une manière de mettre l'accent sur le vécu intérieur de l'utilisateur, un cheminement et un regard subjectif sur son histoire, sans dénier la maladie. La condition du rétablissement est que l'utilisateur pose son propre regard sur ses difficultés, ses incapacités ou ses vulnérabilités. Il doit prendre conscience de ses ressources, de sa capacité de reprendre sa vie en main, de restaurer son pouvoir de décider, d'agir (empowerment) et de construire avec espoir son devenir. W. Anthony (1994) propose d'encourager « la capacité à vivre une vie accomplie dans la société » ; on peut en effet être rétabli tout en présentant des troubles apparents, dès lors que ces troubles ne sont pas un frein pour la personne.

Pour saisir la notion de rétablissement il est important de distinguer l'histoire de la maladie et l'histoire et le devenir de la personne. On peut spécifier deux approches différentes : celle d'une conception valant comme un fait épidémiologique ou scientifique, l'autre étant une conception « expérientielle », également nommée « conception des usagers ». La première approche met l'accent sur des éléments objectivables de l'évolution de la maladie et de la stabilisation des symptômes. Lorsqu'il est question de maladie, il s'agit d'amener les symptômes, viser la disparition de la maladie, jusqu'au rétablissement complet : la guérison. La seconde, met l'accent sur l'expérience vécue, l'acquisition d'un savoir par l'expérience de la maladie et des témoignages d'utilisateurs racontant leur histoire et leur processus de rétablissement. Comprendre et s'ouvrir à la notion de rétablissement « implique un déplacement de l'attention, qui se détache de la maladie et des facteurs de son évolution pour se porter vers ce qui est désormais l'enjeu principal : le réengagement dans une vie active, l'optimisation des conditions de vie quotidienne et de vie sociale<sup>38</sup> ». Il s'agit d'accepter un renversement du pouvoir médical vers celui de la personne, de l'utilisateur vivant avec des troubles psychiques au long cours.

---

<sup>38</sup> Bernard Pachoud, *Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes*, L'information psychiatrique, Vol 88, n° 4-avril 2012.

Nous retrouvons dans la littérature très souvent la référence à William Anthony (1993) qui décrit le rétablissement comme « un processus profondément personnel et unique de changement de ses attitudes, valeurs, objectifs, compétences et/ou rôles. C'est une façon de vivre de manière épanouie, avec l'espoir d'apporter sa contribution à la société, même s'il reste d'éventuelles contraintes liées à sa maladie. Se rétablir signifie donner un nouveau sens à sa vie, un nouvel objectif, au fur et à mesure que l'on apprend à dépasser les effets catastrophiques de la maladie mentale<sup>39</sup> ».

Il s'agit en quelque sorte d'évoluer vers un nouveau moi, sans chercher à retrouver un état antérieur à l'épisode de maladie, mais de parvenir à se rétablir dans une vie satisfaisante pour soi. Pour Patricia Deegan il est essentiel de se construire indépendamment de sa maladie « parce que du moment que vous ne faites plus qu'un avec la maladie, il n'y a plus personne à l'intérieur pour faire le travail de guérison<sup>40</sup> ». La maladie ne détermine plus la vie.

Ce changement de regard repose sur une approche expérientielle, qui prend sa source dans des valeurs fondamentales : l'espoir et la croyance que le rétablissement est possible, l'empowerment, la restauration de la confiance en soi, de l'estime de soi, la redéfinition d'une identité. Un élément supplémentaire est indispensable dans le processus de rétablissement et réside dans l'autodétermination dans l'interdépendance avec autrui et consiste en la « reconnaissance inconditionnelle du potentiel de la personne par un tiers (un proche, parfois un soignant) [...] c'est également à ce titre qu'importe l'entraide entre pairs.<sup>41</sup> » Les proches et les pairs sont considérés comme de réels partenaires dans le processus.

Le rétablissement est donc véritablement l'affaire des usagers, soucieux de partager les expériences, d'être associés dans leur parcours individuel et singulier dans les décisions institutionnelles, dans les services, dans l'étude des processus et des théorisations du rétablissement, sur le principe de « Nothing about us, without us » (rien à propos de nous, sans nous). Il s'agit à présent de nous concentrer sur la parole des usagers et d'explorer puis d'exploiter les éléments recueillis dans le « focus-groupe » effectué dans le contexte de ce mémoire.

---

<sup>39</sup> Tim Greacen et Emmanuelle Jouet, *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*, Eres, 2012,

<sup>40</sup> Patricia Deegan, citation in Info Santé mentale, *Qu'est ce que le rétablissement ?*, Centre Intégré universitaire de santé et de service sociaux de l'Ouest de l'île de Montréal, [www.douglas.qc.ca/info/retablissement-sante-mentale](http://www.douglas.qc.ca/info/retablissement-sante-mentale)

<sup>41</sup> Tim Greacen et Emmanuelle Jouet, *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*, Eres, 2012,

## **4. Le rétablissement et la stigmatisation : la parole aux usagers le temps d'un focus-groupe**

Souhaitant traiter de l'influence de la stigmatisation des soignants sur le rétablissement des usagers, j'ai fait le choix de porter mon attention sur la parole des usagers, leurs compréhensions du rétablissement et leurs expériences de stigmatisation.

### **4.1. Méthode d'investigation : le focus groupe**

#### **4.1.1. La population cible**

J'ai souhaité confronter la notion de rétablissement à un groupe de 4 patients de l'hôpital de jour de mon pôle participant au « groupe écriture ». Je les nommerai par des prénoms fictifs, Hélène, Pierre, Jean et Jacques, afin de préserver leur anonymat.

#### **4.1.2. Présentation du contexte mémoire : le rétablissement**

J'ai dans un premier temps exposé ma démarche aux infirmières référentes du groupe, puis je leur ai proposé de fonctionner en deux étapes. La première a consisté, au moment d'une séance d'atelier, à écrire leur conception du rétablissement en santé mentale, sans préparation au préalable, de manière libre et spontanée (annexe n°1). Pour la deuxième, forts de leur texte, les usagers ont participé au « focus-groupe » animé par mes soins (annexe n°2).

J'ai tout d'abord dépeint le contexte de la formation et la problématique du mémoire. Avant d'entamer la discussion, j'ai demandé l'autorisation d'enregistrer notre rencontre, en précisant que l'anonymat serait respecté.

#### **4.1.3. Les biais de cette recherche**

Il y a au moins deux biais dans cette méthode :

1. Le groupe interrogé fait partie du service dans lequel je suis cadre supérieur de santé, donc supérieur hiérarchique et représentant l'autorité. On peut s'interroger sur la libre circulation de la parole, notamment lorsque je tente de questionner la stigmatisation des professionnels de santé vis-à-vis des patients.
2. Le travail ne revêt pas un caractère significatif, vue la taille restreinte du groupe qui ne peut pas être représentatif en tant que tel.

Nous verrons que le focus-groupe nous permet toutefois d'illustrer des éléments exposés dans le cadre conceptuel de ce travail.

#### **4.1.4. Trame du questionnaire**

Pour cadrer l'animation du focus-groupe, je me suis appuyée sur cinq questions de base :

- ✚ Pour vous, qu'est ce que le rétablissement ?
- ✚ Est-ce que vous pensez que le rétablissement est possible pour vous ?
- ✚ Pensez-vous qu'il y a des limites et des freins au rétablissement ?
- ✚ Pensez-vous avoir le pouvoir de changer des choses pour vous ?
- ✚ Qu'avez-vous envie de dire sur la question de la stigmatisation, vous sentez-vous concernée ?

La trame de ce questionnaire a bien évidemment été adaptée à la discussion en cours. Elle a ainsi pu servir de fil conducteur tout en laissant son libre cours à la conversation.

#### **4.1.5. Présentation du focus-groupe**

Dans l'ensemble de la discussion s'est faite de manière fluide et libre. Une seule personne n'a pas souhaité s'exprimer, sans pour autant abandonner la rencontre. Cette dernière a duré environ 1 heure et a mobilisé beaucoup d'énergie de la part des patients. Pour leur participation et pour tout ce qu'ils ont livré, je leur suis profondément reconnaissante.

##### **➤ Pour vous, qu'est ce que le rétablissement ?**

Mots clés : guérison - accepter sa maladie - la famille et l'entourage - la volonté

A cette question, forts de ce que le groupe avait déjà réfléchi en amont, les réponses fusent rapidement. Hélène insiste sur l'importance du traitement, et son envie de « continuer une vie normale comme avant, comme quand j'étais rétablie ». Jean exprime spontanément la notion de guérison, puis un peu plus loin dans la conversation, il précise son propos : « se sentir bien dans sa peau, prendre ses médicaments et se soigner, se sentir bien, physiquement et moralement, être bien quoi en gros ! Arriver à se lever le matin, faire des choses, faire du sport, physiquement, vous voyez... ». Il s'anime en décrivant ce qu'il imagine puis, comme s'il se rappelait sa condition, rajoute un peu amèrement « Mais bon, à mon avis il faut être guéri pour ça... ». Il n'y a que Pierre qui introduit la notion de l'acceptation de la maladie, de gestion du handicap, du rétablissement comme quelque chose qu'on acquiert. Il parle également des stratégies qu'il peut mettre en place pour lutter, comme aider sa grand-mère par

exemple. On peut également supposer que l'aide apportée lui procure un sentiment d'utilité et de plaisir, partagé avec sa grand-mère, comme une juste rétribution au soutien qu'elle lui apporte continuellement.

D'emblée, le décor est planté. Pour les uns, le rétablissement est soulevé au travers d'une perception médicalisée, envisageable qu'à l'aune de la guérison. Pour Pierre en revanche, la question du cheminement et de l'acceptation de la maladie semble bien présente. Il introduit également l'importance du soutien familial, du sentiment d'utilité et du plaisir.

### ➤ **Exploration de la notion de stigmatisation et d'auto stigmatisation**

Mots clés : le regard des autres - le regard qu'on porte sur soi - la norme

En reprenant la mention de l'importance de la famille et sur les messages positifs qu'elle transmet, j'oriente ma question vers le regard des autres, de la société et de l'hôpital de jour.

Les réponses apportées restent centrées sur les « autres » en général, la question de l'hôpital de jour est repris un peu plus loin dans la conversation.

Pour Jean, la question semble faire référence à de grandes difficultés de rencontre, liées à la maladie, il dit « Alors les autres, ce n'est pas toujours possible, enfin, vous voyez ? Ils pensent qu'on est malade alors ils voient ça, et alors... » Pierre, lui, exprime ses difficultés face au regard pesant des autres lorsqu'il fait ses courses et se retrouve dans une situation difficile ; la pression au moment de se sentir défaillant, de ne pas y arriver, l'amène à se demander ce que vont penser les gens. Il n'osera de ce fait pas demander l'aide dont il a besoin. Il fait alors une tentative de rationalisation de son ressenti et de son propre jugement sur le regard des autres : « Je pense qu'ils ne peuvent pas ressentir ce qu'on ressent dans notre corps, on croit que, comment dire, on croit qu'ils nous jugent alors que ce n'est pas vrai. La perception des gens par rapport à nous, on croit qu'ils nous jugent, alors que c'est juste nous qui, qui, comment dire, qui imaginons des choses quoi. Les gens euh, comment, quand ils voient une personne en fauteuil roulant, enfin c'est un exemple, tu vois, ils ne vont pas dire : «Ouaah, euh, regarde, ouah, c'est une personne en fauteuil roulant », mais non, ils ne vont pas se moquer, ils ne s'moquent pas, mais les personnes qui sont dans le fauteuil roulant, elles le ressentent comme ça, c'est plus comme ça que je crois. On croit que les gens nous jugent par notre physique ou notre façon de faire, la façon de marcher, quand on marche, ou alors par rapport à nos visages, alors que c'est pas vrai, mais nous, euh, ben on le ressent autrement, on a l'impression qu'ils nous jugent, c'est ma perception »

Jean dit se sentir agressé par le regard des autres, la seule stratégie qu'il ait trouvée pour se défaire de ce regard, « c'est de s'en foutre » dit-il. Pierre, parle de ses tourments quotidiens liés à ses difficultés, à son impossibilité de dire qu'il est malade, que les gens ne comprendraient pas, puisqu'il est encore jeune, il préfère finalement se taire. C'est à la bibliothèque qu'il trouve refuge, une manière de ne pas être aux prises avec ses difficultés et ses tourments, de se sentir « un peu comme tout le monde ». Hélène quant à elle, nous dit tout simplement que « le regard des autres peut parfois faire mal... »

Dans ce que Pierre, Hélène et Jean expriment, on ne peut s'empêcher de faire référence à la question de la stigmatisation à travers le regard des autres et de leur supposée incompréhension de la maladie. Il est également question de norme qui érigerait des règles implacables : lorsqu'on est jeune, il est normal de pouvoir faire ses courses sans l'aide de personne. On suppose dans le discours de Pierre une forme d'auto stigmatisation, liée à un supposé attendu de la société, mais surtout, une amère constatation de ses limites. Lorsqu'il expose ses difficultés au moment de demander de l'aide et de se retrouver face à ses limites, n'est-il pas question de deux paramètres : la référence à sa propre norme et ses représentations de ce que l'autre (et lui-même) est en droit d'attendre de lui ?

Jean expose les faits plus franchement et dit clairement qu'il y a le regard des autres, qui ne voient en eux que la maladie.

Jean et Pierre ont développé une stratégie de repli, une manière de se défaire de ce regard pesant qui semble à tout moment rappeler à Jean qu'il est malade et surtout qu'il se sent enfermé dans cette maladie. Pour lui, tout part d'elle et tout finit par revenir vers elle, « mais qu'est ce que tu crois, une fois qu'on est malade c'est fini, on est malade, voilà,... » Pierre quant à lui trouve d'autres façons de se réaliser : la bibliothèque, sa famille, se rendre utile. Mais la lutte, la bataille est quotidienne et il finit par dire également que la maladie l'empêche de faire bien de choses.

### ➤ **Pensez-vous qu'il y a des limites et des freins au rétablissement ?**

Mots clés : médicaments – confiance en soi – parole

Les réponses à cette question sont sous-tendues par des éléments qui peuvent aider à trouver la force d'agir, « d'aller de l'avant » : le sommeil, ne pas être envahi par les pensées qui empêchent de se reposer, les médicaments. A contrario, les médicaments sont aussi considérés parfois comme un frein au pouvoir d'agir. La famille reste un élément majeur, dans leur manière d'accompagner les moments difficiles et d'accueillir la maladie avec ses

particularités. Les personnes en dehors du contexte familial représentent visiblement une entité dont il faut se protéger, au risque d'être seul. La confiance de part et d'autre ne s'établit pas facilement. Jean exprime le confort tout relatif de l'hôpital de jour : « Moi je viens ici, ça va à peu près, les gens me connaissent, je les connais, alors ça se passe bien, même si j'ai des moments où ça ne va pas, ce n'est pas grave, ... ». On peut supposer qu'il évoque l'acceptation des symptômes ou de l'expression du mal être.

Jean et Pierre évoquent par ailleurs l'importance de parler de leur maladie, mais aussi de la difficulté que cela représente et l'effort que cela demande pour arriver à exprimer ce qui est en eux, de faire comprendre ce qu'ils ressentent, condition si ne quia non pour rester dans la vie sociale.

### ➤ Est-ce que le rétablissement est possible pour vous ?

Mots clés : progression pas à pas - combat - bataille

A cette question, Pierre répond par l'affirmative, mais ne minimise pas ses difficultés. Il insiste sur l'importance de la famille et sur la notion de cheminement, d'une progression douce, pas à pas. Pour Hélène, la question évoque ce qui peut empêcher le processus, comme par exemple de ne pas dormir, parce que trop stresser est sujet aux ruminations ; à sa manière elle rappelle l'importance d'être fort pour mener le combat, « Quand on est fatigué, qu'elles (les personnes) n'arrivent plus à marcher en avant, alors elles n'arrivent pas à éteindre les idées, [...] quand on n'est pas stressé, alors on peut marcher et aller en avant, mais si non..... »

Une remarque vient toutefois assombrir le propos lorsque Pierre rappelle qu'il trouve la réflexion que nous menons très bien, « ..., mais quand on vient ici (à l'hôpital de jour), c'est bien la preuve qu'on est malade, non ? Alors moi je ne vois pas bien comment tout ça c'est possible ? »

Pour terminer je leur pose la question suivante : *Pensez-vous que le rétablissement est pour tout le monde, que tout le monde peut trouver des moments où il va mieux, où il peut dépasser la maladie, vivre avec ses difficultés, mais avoir vraiment l'impression de vivre de belles choses, que ça en vaut la peine ?*

Les uns et les autres, même Jacques répondent :

- Jean : « Moi j'trouve que quand on est malade, il faudrait pouvoir s'imaginer qu'il y a les autres, qu'on n'est pas seul, qu'on est entouré, on a l'impression comme ça, qu'on

est indépendant qu'on a un logement, c'est comme ça, faut s'en servir, il y a toujours quelque chose à mettre ou à faire ».

- Hélène : « Oui..... c'est..... (*pleure*) »
- Pierre : « Faut que le rétablissement soit pour tout le monde, pour nous tous, j'ai en tous cas envie d'y croire, faut de la volonté, mais oui, je crois. »
- Jacques : « Oui... »

## **5. Discussion : retour sur la stigmatisation par les professionnels de santé et le rétablissement**

### **5.1. Du côté des professionnels**

En revisitant l'échange avec les usagers, se dessinent pour moi des espaces d'aide à apporter aux patients, mais également aux professionnels en place. La vision dépeinte par les personnes que nous prenons en soin est à l'image de ce qu'ils ressentent, mais également à l'image du peu de connaissance que l'équipe soignante a, du rétablissement et des a priori quant aux capacités des patients.

Pour exemple, lorsque j'ai proposé aux soignantes animatrices du « groupe écriture », une séance d'écriture libre en préalable au focus-groupe, avec comme thème le rétablissement, j'ai suscité l'étonnement de l'une d'entre elles : « Sans leur définir le mot auparavant ?... mais tu sais, ce sont des patients psychotiques tout de même. » La parole de l'infirmière peut traduire une attitude maternaliste et protectrice face à des personnes vulnérables qu'elle ne souhaite en aucune façon mettre en situation d'échec, certes... Mais, plus qu'une réalité que j'aurais oublié de prendre en compte lorsque j'ai donné les consignes de travail, ces paroles peuvent également être la traduction d'un processus culturel intériorisé, d'une représentation négative des capacités cognitives d'une personne, appréhendée sous l'angle unique de la psychose.

Dans son ouvrage, Giordana pose la question de la perpétuation de la stigmatisation. Il fait notamment le lien entre préjugés et maladie mentale. S'appuyant sur les travaux de Jodelet et Abric, il rappelle que les « représentations sociales seraient donc nos grilles de lecture, nos moyens de décodage, nos constructions de la réalité, communes à notre groupe d'appartenance, et ce sans que nous en ayons conscience.<sup>42</sup> » L'attitude de ma collègue face à ses craintes de mettre les patients en situation d'échec serait le reflet des (in)capacités et

---

<sup>42</sup> J.Y. Giordana *et al*, *la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, Ed Masson, 2010, p31

(mé)connaissances qu'elle attribue aux patients dits psychotiques. Marie Absil nous rappelle que « les stéréotypes et les préjugés peuvent se cacher dans un discours qui se veut pourtant objectif <sup>43</sup> ». Giordana quant à lui rappelle que « les préjugés négatifs qui s'associent à la maladie mentale vont générer des attitudes négatives de discrimination, de rejet et d'exclusion. <sup>44</sup> »

Les attitudes soignantes tantôt infantilisantes, tantôt normatives en référence à une forme de catégorisation, ne sont pas l'expression d'une stigmatisation consciente. Elles sont plutôt le reflet d'une imprégnation des représentations négatives de la maladie mentale. Ces représentations ne sont pas annihilées ou effacées comme par magie, par un statut professionnel, soutenu du sermon d'Hippocrate et des valeurs professionnelles et éthiques. Au contraire, le discours et les croyances des médecins et des infirmières peuvent se faire le relais involontaire de la stigmatisation et mettent à mal la dignité et les fondements mêmes de notre humanité.

On peut même émettre l'hypothèse qu'à certains moments ces représentations sont renforcées par le savoir et le pouvoir professionnel et tout particulièrement lorsqu'il est désolidarisé du savoir expérientiel des personnes prises en soin. Cette façon de construire le soin, basée sur des représentations négatives peut engendrer une vision qui nous empêche de laisser place à l'empowerment et au rétablissement. Le fait est que réduire une personne à sa pathologie, à son diagnostic ou à ses incapacités, laisse une large part à « un ordonnancement du monde selon les clivages classiques : soi/non-soi ; nous/eux ; fou/normal ; familier/étranger, etc.... <sup>45</sup> »

## 5.2. Du côté des usagers

Permettre aux usagers des services de psychiatrie d'évoluer en milieu ordinaire demande à la société d'accepter ou d'accueillir la différence et à la personne la capacité d'accepter sa propre différence. Stigmatisation et auto-stigmatisation s'entremêlent. On perçoit dans les dires de Jean et de Pierre, dans la présence attentive d'Hélène et de Jacques, même dans la situation de Josette exposée plus haut, les traces laissées par « ...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

---

<sup>43</sup> Marie Absil, *La stigmatisation dans le discours des professionnels de santé mentale*, Ed Centre Franco Basaglia, [www.psychiatries.be](http://www.psychiatries.be), 1<sup>ère</sup> édition, septembre 2015

<sup>44</sup> J. Y. Giordana, (2010), *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, ed Masson

<sup>45</sup> *Ibid*

l'altération des compétences personnelles<sup>46</sup>». Pierre évoque à plusieurs reprises ses difficultés liées à l'augmentation du stress lorsqu'il se trouve face à ses limites. Cette description nous rappelle C. Van Zelst lorsqu'il évoque la notion de « stress/vulnérabilité ». Selon lui, « un cercle vicieux s'installe où l'individu ressent beaucoup de stress, se dévalorise et freine son processus de rétablissement (par le processus d'auto stigmatisation) et cela augmente les risques d'une rechute qui confirmera l'image de soi négative<sup>47</sup>». Ainsi, les attitudes d'anticipation de la discrimination, la crainte de la réaction ou du regard de l'autre, renforcent la peur d'échouer, d'être rejeté ou mal jugé. La progression vers le rétablissement en est d'autant amoindrie, la capacité d'empowerment mal menée et ainsi peu encline à aboutir.

## **6. Quelle perspective pour la mise en place d'un programme de réhabilitation**

Il semble évident au regard de ce que les 4 personnes du groupe nous ont livré, qu'aucune de leurs paroles ne doit rester lettre morte, ni se limiter à un exercice de style pour noircir les pages du présent mémoire. L'évocation de leur vécu, de leurs difficultés, les prémices d'un travail vers le rétablissement et la prise de conscience de leur capacité à engager ce travail doit impérativement aboutir. Le chemin à parcourir sera peut-être long, mais il est étroitement corrélé au chemin que nous, professionnels, sommes prêts à parcourir avec eux.

Un dénominateur commun des articles consacrés au rétablissement est l'espoir en tant que moteur incontestable dans le processus de rétablissement et d'empowerment. C'est l'espoir qui permet le rêve pour les usagers, mais aussi pour les soignants. Pour pouvoir accompagner un usager dans une dynamique de rétablissement, il est incontournable d'y croire soi-même et de se (re)mettre à imaginer avec l'utilisateur des conditions de vie de qualité satisfaisante pour la personne.

### **6.1. Comment soutenir le processus de rétablissement dans le pôle ?**

Soutenir le processus de rétablissement est une tâche ardue. Elle est déjà entamée dans les services extrahospitaliers du pôle, par le biais de la formation à la réhabilitation psychosociale et la mise en place d'un groupe de réhabilitation. Cependant, telle la construction d'une maison, nous ne pouvons pas seuls mener l'ouvrage à son terme. La première pierre a été posée en formant les équipes au concept de la réhabilitation psychosociale, une ouverture vers une autre forme de prise en charge, vers un accompagnement au rythme de l'utilisateur, en

---

<sup>46</sup> *Ibid*

<sup>47</sup> In, Jocelyne Aubut, *Dimensions prioritaires à considérer afin d'améliorer le processus de rétablissement des patients souffrant de troubles mentaux graves associés à une problématique de violence ou de comportements antisociaux*, Psychiatrie et Violence, Volume 10, numéro 1, 2010

parallèle ou au-delà du soin. Mais le chemin me paraît encore bien long. Il faudra s'atteler à franchir différentes étapes pour accepter et s'approprier ces nouveaux concepts qui ne se résument pas à la découverte de nouveaux outils, bien qu'ils aient toute leur importance, mais à un réel changement dans nos pratiques soignantes, notamment dans la façon d'imaginer l'aboutissement de la prise en soin d'une personne.

### **6.1.1. Développer la réhabilitation psychosociale, le rétablissement et l'empowerment**

Promouvoir le rétablissement dans un service de psychiatrie classique, c'est accompagner le changement de paradigme ou tout du moins faire évoluer les mentalités et les pratiques. Ce n'est pas la décision d'une seule personne, mais une transformation dans nos positionnements et un travail de collaboration pour tenter de développer une nouvelle culture de soin et d'accompagnement. C'est aussi et surtout se concentrer sur le devenir de la personne et pas, comme nous avons appris à le faire, sur l'évolution de la maladie. Ceci « implique donc un déplacement de l'attention, qui se détache de la maladie et des facteurs de son évolution pour se porter vers ce qui est désormais l'enjeu principal : le réengagement dans une vie active, l'optimisation des conditions de vie quotidienne et de vie sociale. Cela suppose de s'appuyer sur les ressources permettant de surmonter et d'infléchir positivement l'impact de la maladie sur la vie de la personne <sup>48</sup>».

On peut considérer la réhabilitation psychosociale (RPS) comme une plus-value, un dispositif transversal aux objectifs du sanitaire (diagnostic, traiter la crise et la souffrance immédiate, mise en place de thérapeutiques, prévention, continuité des soins par une même équipe). La psychiatrie ne se réduit pas à un simple traitement de la situation de crise. La réinsertion en milieu ordinaire est un objectif parfois lointain, certes, mais elle est le résultat d'une prise en charge soignante et d'un projet de soin thérapeutique. Le travail engagé avec le patient dans la politique de secteur s'ouvre par définition vers la communauté, dans la cité. Mais ouvrir notre champ de compétence à la RPS engage encore d'autres paramètres parce qu'elle doit permettre l'émergence du processus de rétablissement et d'empowerment des usagers. Elle invite à porter un autre regard non pas sur le patient, mais sur un citoyen usager des services de santé mentale et elle oblige à porter un autre regard sur la finalité de nos missions. Pour cela, l'hospitalisation indispensable dans des situations de crise et de souffrance doit devenir la part congrue du parcours d'une personne vivant avec une maladie mentale.

---

<sup>48</sup> Bernard Pachoud, « Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes », L'information psychiatrique 2012/4 volume 88, p. 257-266. DOI 10.3917 /inpsy.8804.0257

Il est impératif de « tenir également compte de l'évolution des usagers et de leurs proches qui souhaitent sortir au bout du compte de la triade : neuroleptique à action prolongée (NAP), mesure légale de protection et allocation adulte handicapé<sup>49</sup> ». Se rajoute à cela les prises en charge en ambulatoire (hôpital de jour, CATTP...) sans limitation dans le temps, considérées dans certaines situations comme une fatalité. Une ouverture de la psychiatrie vers d'autres propositions s'impose aujourd'hui : « Comment ne pas percevoir qu'une des réponses cohérentes et adaptées à la saturation du dispositif hospitalier, capable de permettre de penser son évolution prospective de façon positive, autrement que par une demande accrue de lits, est la mise en place d'un véritable dispositif de réhabilitation psychosociale dont la fonction est de fournir une adéquation des prises en charge aux inadéquats actuels, selon des formules multiples, dont certaines sont à penser. <sup>50</sup> »

La RPS devrait se poser comme un élément complémentaire aux soins, qui respecte les différents stades de la maladie et tient compte de là où en est la personne dans sa conscience et son acceptation de ses symptômes et de sa maladie. Il s'agit de sortir d'une vision unilatérale qui opposerait soins et réhabilitation, une vision qui risque d'annihiler les avancées faites par la politique de secteur d'une part, et de provoquer une perte de chance pour les usagers d'autre part. Ainsi, la RPS peut-elle être appréhendée comme une approche innovante, une nouvelle alternative laissant place à la subjectivité des personnes que nous prenons en soin et que nous accompagnons dans un processus de deuil par rapport à leur capacité antérieure, mais également et surtout vers de nouveaux possibles, reflet de leurs désirs. C'est une opportunité qui permet de développer leur pouvoir d'agir et de prendre les décisions importantes pour leur vie, pour une vie de qualité et un sentiment d'utilité dans la société.

### 6.1.2. Quelles perspectives de travail

✚ Mise en place d'outils d'évaluation spécifiques transversaux et multidisciplinaires

La RPS prend en compte les ressources de la personne plutôt que ses insuffisances. Elle vise à donner les moyens de développer les compétences propres à chacun, veille à travailler les habilités et renforcer l'estime de soi. Elle ne se substitue pas à la psychothérapie, mais se soutient de cette dernière en ce qu'elle permet de donner sens au changement qui s'opère, à

---

<sup>49</sup> Gérard Massé, « Pour une réhabilitation psychosociale à la française », L'information psychiatrique 2006/4 (Volume 82), p. 291-296. DOI 10.3917/inpsy.8204.0291

<sup>50</sup> Gérard Massé, « Pour une réhabilitation psychosociale à la française », L'information psychiatrique 2006/4 (Volume 82), p. 291-296. DOI 10.3917/inpsy.8204.0291

l'expression des processus de deuil face à une antériorité perdue ; elle aide à amorcer et accepter des réaménagements psychiques et environnementaux nécessaires, imposés par les conséquences de la maladie. Complémentaire du travail psychothérapeutique, la RPS aide l'utilisateur à retrouver un nouvel équilibre intrapsychique face au bouleversement induit par le vécu traumatique de la décompensation liée à la pathologie mentale. Plus qu'une réponse en fin de parcours de soin, « elle est en train de devenir un moyen de prévenir l'installation de [l'handicap psychique] grâce, d'une part, à des bilans initiaux plus précis, plus intégratifs et mettant avant tout en valeur les aptitudes préservées et, d'autre part, au développement d'outils thérapeutiques qui permettent de renforcer lesdites compétences préservées, dont la remédiation cognitive <sup>51</sup>».

Ainsi, il s'agira de développer au sein de l'unité porteuse du projet de réhabilitation, des outils permettant une évaluation avec l'utilisateur et dans sa réalité subjective, de ses habilités, de ses besoins, de sa compréhension de sa maladie, des éléments environnementaux, de sa place et de son rôle dans sa famille et la société en général. Pour exemple, il est prévu de développer les outils suivants : le Gestion de la Maladie et Rétablissement (GMR) et l'entretien motivationnel, l'Echelle Lausannoise d'Auto-évaluation des Difficultés et des Besoins (ELADEB), le Plan d'Action pour le Rétablissement et le Bien être (Wellness and Recovery Action Planning – WRAP-)

Ces outils vont permettre à l'équipe de mettre en place des conditions propices au développement inter subjectif, à travers la restauration de l'espoir, de la confiance en soi et dans l'entourage (soignants, travailleurs sociaux, aidants et proches), des potentialités de l'utilisateur et la promotion de l'autodétermination. Il s'agit à travers ces outils :

- d'entrevoir de nouveaux horizons pour une découverte de soi et des autres,
- de placer la personne au centre et l'inviter à sa propre quête vers la définition et la prise de conscience de ses besoins,
- de sortir des contours du soin, vers la réappropriation des places et rôles perdus dans les arcanes de la maladie et de ses conséquences.

#### Poursuivre la formation

L'objectif est double. Il s'agit de permettre à la majorité des professionnels de santé d'être formés au concept et d'avoir une base de connaissance commune. Mais il s'agit également de poursuivre le cheminement de pensée en créant des espaces de retour sur expérience une à

---

<sup>51</sup> Virginia Goyet et al, *Enjeux et outils de la réhabilitation en psychiatrie*, Ed Elsevier Masson, l'Evolution psychiatrique 78 (2013) p. 3-19

deux fois dans l'année, se soutenant du regard extérieur du formateur. Ces rendez-vous annuels permettent :

- de préserver la vigilance sur cette question et garder la pensée en éveil,
- d'évaluer et d'ajuster si nécessaire la mise en œuvre du projet,
- de s'adjoindre un tiers extérieur et expert en la matière (apport théorique et soutien dans la déclinaison de la démarche).

Par ailleurs, il sera nécessaire d'y inclure d'autres acteurs de soin au-delà des infirmiers, je pense bien sûr aux travailleurs sociaux, mais également aux psychologues et médecins psychiatres.

J'intègre également dans la dynamique de formation, l'échange avec d'autres équipes, dans l'objectif d'un partage d'expérience et d'une émulation dynamisante.

Le troisième acteur et non des moindres sera bien sûr l'utilisateur lui-même, en référence à un texte qui reprend les prémices de la notion d'empowerment dans l'article 4 de la déclaration d'Alma-Ata et qui stipule que « tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés <sup>52</sup> ». Dans l'état actuel du projet nous pourrions considérer cette étape comme une grande victoire, tant pour la place offerte mais aussi celle prise par l'utilisateur ; l'évolution des mentalités est déterminante.

#### Poursuivre le travail vers la cité dans une vision communautaire

Il faut rappeler que notre secteur couvre une zone géographique rurale, fortement impactée par une désertification et une précarisation de la population, entre autres, en raison d'un taux de chômage grandissant et d'une inquiétante diminution de la démographie des médecins généralistes, une pierre angulaire du parcours patient. Les distances à parcourir entre le domicile et les lieux de soins et de consultations ne sont pas, ou mal desservies, ce qui complexifie l'accès au soin, mais également l'accès aux manifestations et autres réunions d'informations.

- Conseil Local de Santé Mental (CLSM)

Un outil dont nous nous saisissons à peine est le CLSM. Une réunion d'installation du CLSM couvrant le bassin de vie a eu lieu fin 2015, mais à ma connaissance, aucune suite n'a été donnée pour l'heure. Au regard des expériences partagées lors du DIU santé mentale dans la communauté, j'ai été convaincue de l'importance et de la pertinence des conseils locaux, pour peu que les enjeux y soient compris et défendus. Le CLSM est une occasion supplémentaire

---

<sup>52</sup> OMS (1978). Déclaration d'Alma-Ata. Rapport sur la conférence internationale sur les soins de santé primaires ([http://www.who.int/topics/primary\\_health\\_care/alma\\_ata\\_declaration/fr/](http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/)) in M. Koënik, A. Caria, J.L. Roelandt, *Empowerment et rétablissement : quelques repères dans les politiques de santé au niveau international et national*.

de déplacer le centre névralgique de la psychiatrie vers une prise en compte des problèmes de vie d'un citoyen usager des services de santé mentale dans la communauté. Il s'agit de s'en saisir.

- Lutte contre la stigmatisation

Une des pistes que nous pouvons investir sont les Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SISM). Jusqu'alors, notre action dans le cadre des SISM s'est limitée à une soirée, un espace de rencontre avec d'un côté la population qui exprime son intérêt ou sa curiosité face à la maladie mentale et au dispositif de soin, et de l'autre, les professionnels de la psychiatrie qui exposent et expliquent les organisations de soins en place.

Il semble que là aussi, les usagers ont une place à prendre, dans la part active de l'élaboration de ces rencontres et dans le partage de leur savoir expérientielle.

Je me rappelle que lors d'une de ces semaines, nous avons exposé les œuvres (céramiques, peintures, sculptures) effectuées lors des ateliers à l'hôpital de jour et au CMP. Sans conteste, cette exposition a été un moment fort pour les usagers et a renforcé pour bon nombre d'entre eux leur estime de soi et leur confiance face au regard du grand public. Les retours ont été plus que positifs. Toutefois, aujourd'hui je ne peux m'empêcher d'y apercevoir, malgré tout, une forme de stigmatisation lorsque je me remémore les commentaires des visiteurs : « Oh, ce sont les patients de l'hôpital psy qui on fait ça, et bien ! Quand même, c'est pas mal du tout, c'est joli ... »

Comment les usagers peuvent-ils se saisir d'une véritable place de citoyen, prendre la parole et transmettre leur vécu, leur histoire singulière, vivre dans la communauté avec leurs particularités, leurs différences, leurs fragilités, les éléments qui handicapent leur quotidien, mais aussi leurs forces ? Le chantier reste entier.

- ✚ Aménager une autre place au sein des unités de soins

Pour exemple : les « journées bilans » des services organisés annuellement, les conseils de pôle, les colloques ou autres séminaires organisés dans l'établissement pourraient être autant de lieux de paroles, de discussions, d'échanges et de décisions qui pourraient, que dis-je, devraient rassembler professionnels et usagers des services et répondrait à l'idée que « l'empowerment au niveau des services de soins, c'est la mesure dans laquelle les usagers participent aux décisions du service et le niveau de réciprocité et de respect dans la relation avec soignants » (Crane-Ross et ses collaborateurs, 2006, p. 142)

Ces quelques pistes de travail, il y en a certainement d'autres, vont constituer les projets à venir et à défendre, mais surtout, ils vont engager l'ensemble des acteurs du pôle et les partenaires des différents réseaux de soin, médico-sociaux, sociaux, associatifs, l'ouverture vers les Groupements d'Entraide mutuelle et bien sûr, les municipalités.

## CONCLUSION

Je me demandais en introduction, si fort de l'évolution des pratiques, des textes réglementaires de l'avènement de nouvelles techniques de prise en charge et des évolutions scientifiques, le regard sur les personnes vivant avec une maladie mentale avait évolué. Il apparaît malheureusement évident que la stigmatisation reste présente dans notre société et chez les professionnels de santé. Elle troque difficilement la place du fou avec celle d'un citoyen, usager d'un service de santé mentale.

Tout au long de la rédaction de ce mémoire, j'ai dû contenir une forme de colère. J'ai dû gérer un conflit intérieur, tiraillée entre la loyauté envers les principes de la psychiatrie de secteur, (une organisation des soins remise en question, mais qui est également le berceau de mon identité professionnelle) et une aspiration vers d'autres rêves pour certains patients, pour les soignants et pour moi-même. A mesure de la compréhension et de la conscientisation des phénomènes qui interagissent, qu'ils soient politiques, économiques ou le reflet des représentations sociales, du pouvoir, des fantasmes et des peurs, la colère s'est peu à peu estompée et a laissé place à l'espoir. Les changements structurels nécessaires à une réhabilitation psychosociale (hébergement, travail, ressources) sont entre les mains des décideurs et des possibilités de mobilisations des usagers (en particulier via les tissus associatifs). La psychiatrie à elle seule ne peut, ou devrais-je dire, ne doit pas être le porteur unique d'un tel projet. Pour laisser une part importante et primordiale à l'accès et au maintien du rétablissement, le travail de réhabilitation ne peut se suffire de la psychiatrie et du sanitaire, mais doit être transversale et se construire à partir d'un réseau communautaire, socle d'une réelle perspective citoyenne pour la personne et son projet de vie. Ainsi, il s'agira d'une véritable plus-value, une lutte contre une perte de chance d'aller bien avec sa maladie, de lutter quotidiennement pour une vie qui a du sens.

Fort de ma pratique quotidienne, nourrie par mon expérience, mes rencontres, lectures et formations, je fais le pari que petit à petit, l'idée même du rétablissement et de l'empowerment fera son chemin, dans mon esprit et celui des équipes qui côtoient quotidiennement les usagers des services de psychiatrie.

# Bibliographie

---

## Articles

Marie Absil, « La stigmatisation dans le discours des professionnels de la santé mentale », [www.psychiatries.be](http://www.psychiatries.be), 1<sup>ère</sup> édition, septembre 2015

Marie Absil, « Subvertir le concept de santé », Editeur responsable : Centre Franco Basaglia  
Cette étude est téléchargeable sur [www.psychiatries.be](http://www.psychiatries.be) 1<sup>ère</sup> édition, mai 2015

Jocelyne Aubut, « Dimensions prioritaires à considérer afin d'améliorer le processus de rétablissement des patients souffrant de troubles mentaux graves associés à une problématique de violence ou de comportements antisociaux », *Psychiatrie et Violence*, Volume 10, numéro 1, 2010

Élisabeth Giraud-Baro et al., « Soigner, réhabiliter : pour une reformulation de l'offre de soins et de services », *L'information psychiatrique* 2006/4 (Volume 82), p. 281-286.

DOI 10.3917/inpsy.8204.0281

Charles Bonsack, Jérôme Favrod, « De la réhabilitation au rétablissement : l'expérience de Lausanne », *L'information psychiatrique*, 2013/3 (Volume 89)

C Bonsack et al., « Le stigmate de la « folie » de la fatalité au rétablissement », *Revue med suisse* 2013, 9 : 588-92

N. Breton et al., « Stigmatisation de la schizophrénie : enquête auprès de quarante patients schizophrènes stabilisés », *L'information psychiatrique* 2010/9 (Volume 86), p. 785-793.

DOI 10.3917/inpsy.8609.0785

Anne-Emmanuèle Calvès, « « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement », *Revue Tiers Monde* 2009/4 (n° 200), p. 735-749.

DOI 10.3917/rtm.200.0735

Cour des comptes, « L'organisation des soins psychiatriques : les effets du plan « psychiatrie et santé mentale » », décembre 2011, p 129-135

Claude Deutsch, « L'empowerment en santé mentale », in *Sciences et Action sociale*, n°1, 2015

Alain Ehrenberg, « Remarques pour éclaircir le concept de santé mentale. Point de vue », Revue française des affaires sociales 2004/1 (n°1), p. 77-88.

Fayard, A., Caria, A., Louvrières, C. (2011). « Empowerment et santé mentale », Santé de l'Homme, 413, mai-juin, 7- 43.

Robert Farr, « Les représentations sociales », in Psychologie sociale, op. cité, p. 385

Virginia Goyet et al, « Enjeux et outils de la réhabilitation en psychiatrie », Ed Elsevier Masson, l'Evolution psychiatrique 78 (2013) p. 3-19

Denise Jodelet, « Les Représentations sociales ». DOI :10.3917/puf.jodel.2003.01.0045 Presses Universitaires de France « Sociologie d'aujourd'hui », 2003 7e éd., p. 45-78.

Christine Jeoffrion, « Santé et Représentations sociales : une étude « multi-objets » auprès de Professionnels de Santé et Non-Professionnels de Santé », Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale 2009/2 (Numéro 82), p. 73-115. DOI 10.3917/cips.082.0073

Lionel Lacaze, « La théorie de l'étiquetage modifié ou l'« analyse stigmatisée » revisitée », Nouvelle revue psychosociologie, 2008/1 (n°5), p. 183-199. DOI 10.3917/nrp.005.0183

Lionel Lacaze, « Le stigmate : une seconde maladie » ? », Empan, 2012/3 n° 87, p. 121-131. DOI : 10.3917/empa.087.0121

B. Martin, N. Franck, « Rétablissement et schizophrénie », EMC – Psychiatrie, Volume 0>n°0xxx2013, [http://dx.doi.org/10.116/SO246-1072\(13\)63171-5](http://dx.doi.org/10.116/SO246-1072(13)63171-5)

Gérard Massé, « Pour une réhabilitation psychosociale à la française », L'information psychiatrique 2006/4 (Volume 82), p. 291-296. DOI 10.3917/inpsy.8204.0291

Morandi Stéphane, « Place de la stigmatisation dans la contrainte en psychiatrie : l'exemple des mesures ambulatoires », Swiss Archives of Neurology and psychiatry, 2014 ; 165(7) : 249-53

Ouillet Francine *et al*, « Intervention en soutien à l'empowerment. Dans Naître égaux – Grandir en santé » Nouvelles pratiques sociales, vol. 13, n° 1, 2000, p. 85-102.

OMS (1978). Déclaration d'Alma-Ata. Rapport sur la conférence internationale sur les soins de santé primaires ([http://www.who.int/topics/primary\\_health\\_care/alma\\_ata\\_declaration/fr/](http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/)) in M. Koënik, A. Caria, J.L. Roelandt, « Empowerment et rétablissement : quelques repères dans les politiques de santé au niveau international et national »

Marcelo Otero, « Santé mentale, adaptation sociale et individualité contemporaine » Cahiers de recherche sociologique, n°41-42, URI: <http://id.erudit.org/iderudit/1002460ar> 2005, p. 65-89.

Bernard Pachoud, « Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes », L'information psychiatrique, Vol 88, n° 4-avril 2012

Eric Piel, Jean-Luc Roelandt, « De la psychiatrie vers la santé mentale. Extraits du rapport des Dr Eric PIEL et Jean-Luc ROELANDT », VST - Vie sociale et traitements 2001/4 (no 72), p. 9-32.DOI 10.3917/vst.072.0009

Roland Pfefferkorn, « Figure de l'altérité, le fou et l'immigré », Revue des Sciences Sociales de la France de l'Est, 1994

Jean Luc Roelandt, Aude Caria, Imane Benradia y Simon Vasseur Bacle, « De l'autostigmatisation aux origines du processus de stigmatisation. A propos de l'enquête internationale « Santé mentale en population générale : images et réalités » *en France et dans 17 pays*, Psychology, Society, & Education 2012, Vol.4, N° 2, pp. 137 à 149  
ISSN 2171-2085 (print) / ISSN 1989-709X (online)

Jean Luc Roelandt, Aude Caria, « Santé mentale en population générale : images et réalités » Centre collaborateur OMS (Lille France)

Jean Louis Senon, Cyril Manzanera, Mikael Humeau, Louise Gotzammanis, « Etat dangereux, délinquance et santé mentale : représentations, insécurité et peurs sociétales comme sources de la stigmatisation des malades mentaux », L'information psychiatriques Vol. 83 N°8-Octobre 2007

Geoff Sheperd, Jed Boardman et Mike Slade, « Faire du rétablissement une réalité », Centre for Mental Health, Edition québécoise

Heather Stuart « Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution » Santé mentale au Québec, vol. 28, n° 1, 2003, p. 54-72.

## Revues

Pluriels, N° 94-95, janvier-février 2012 : La réhabilitation aujourd'hui : une dynamique renouvelée

La santé de l'homme N°413, mai-juin 2011 : Empowerment et santé mentale

Le Partenaire, *Stigmatisation et rétablissement, réadaptation psychosociale et suivi intensif dans la communauté*, Vol 11, n°1 été 2003

Le Partenaire, *Le rétablissement : Exemple de transformation de pratiques au Québec*, Vol 16, n°2, été 2008

### Livres

Jean Yves Giordana, (2010), *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, ed Masson

Erving Goffman, (1975), *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Edition de minuit

Tim Greacen et Emmanuelle Jouet,( 2012), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*, Eres

Pierre Mannoni, (1961 (2è éd. 1976)), *Les représentations sociale*, Que sais-je, 6ème édition mise à jour

Serge MOSCOVICI, *La psychanalyse, son image et son public*, Paris, PUF

### Echelles d'évaluations

ELADEB : Echelle Lausannoise d'auto-évaluation des difficultés et des besoins ; échelle conçue par Pomini, Gaulay et Reymond

WRAP : Wellness and Recovery Action Planning, traduit en français par le Plan d'Action pour le Rétablissement et le Bien être ; cinq principes clés du rétablissement recensés par Samantha Copeland (1997)

GMR : Gestion de la Maladie et Rétablissement ; Guy Deleu, CHU Charleroi, Belgique

Travail de préparation du groupe « écriture » pour le focus groupe

### **Le rétablissement pour Hélène**

Pour moi, le rétablissement c'est être guéris par exemple d'une maladie. Etre entrain de guérir, être guéris et c'est aller mieux, c'est se sentir mieux par rapport à une maladie grave ou même une maladie moins grave comme un rhume, c'est se rétablir, aller mieux, c'est être entrain de se sentir mieux, d'aller mieux dans sa peau, je dirai c'est surtout être entrain de guérir, c'est se rétablir, c'est aller mieux, c'est être en bonne voie de guérison, c'est aller mieux, guérir

C'est être de nouveau positif, avoir une meilleure attitude, de nouveau bien, pouvoir faire des choses, ne pas faire de malaise, c'est être sûr de ne pas pouvoir faire de malaise, c'est de nouveau bien en soi-même, c'est de nouveau être bien dans son corps et sa tête, c'est devenir bien de nouveau après que d'être moins bien, comme passer d'un malaise à être bien, c'est par exemple se laisser soigner dans un hôpital, c'est aussi ça le rétablissement je pense, par exemple, se faire soigner pour aller mieux, c'est de nouveau être positif, se comporter bien, être bien de nouveau, c'est être mieux physiquement et moralement

### **Le rétablissement pour Jean**

Pour moi, le rétablissement signifie se soigner c'est-à-dire donner lieu à un travail psychologique. Par exemple quand on a attrapé une maladie quelque soit les symptômes, on essaye de rester positif tout en pensant à son bien être.

Il y a aussi le fait d'avoir la volonté et d'être le plus combatif possible.

Après cette combativité ne doit pas être une lutte de tous les jours. C'est à la fois un travail du quotidien et des personnes qui sont là pour nous aider pour mieux vivre ensemble.

Les souffrances qu'on a, ne doivent pas nous « pourrir » la vie

Je me rétablis, cela veut tout simplement dire se donner un but dans la vie tout en acceptant notre handicap

### **Le rétablissement pour Pierre**

Le rétablissement physique ou mental peut être d'abord plus ou moins long. Il est aussi positif de se rétablir : par exemple de ne plus être malade physiquement ou mentalement.

On peut également être content de se rétablir, de guérir, notamment la famille autour du malade.

Le rétablissement peut être aussi synonyme de guérison, de reprendre goût à la vie après avoir été longtemps en mauvaise santé. Je ne pense pas me rétablir car je pense que ma maladie sera toujours présente.

### **Le rétablissement pour Jacques**

Le rétablissement c'est quand on a une maladie comme schizophrénie et on prend des médicaments contre et la maladie disparaît, c'est ça pour moi le rétablissement.

### **Acronymes**

Recherche - Effectuer - Tristes - Acquérir - Belle - Liberté - Intéressant - Sécurité -  
Savoir - Explication - Montrer - Eduquer - Mettre - Temps

Recherche – Embellir – Travail – Agrandissement – But – Loi – Initiation – Symptômes –  
Souffrance – Employer – Médicament – Entraide – Nouveauté – Trouver

Acquérir – Recueil – Lutte – Acceptation – Liberté – Solidarité – Vie – Adversité –  
Renaissance – Apporter – Augmenter – Capacité – Bonté

Rééducation – Eduquer – Transférer – Analgésique – Bouger – Adaptation – Invivable –  
Santé – Société – Evoluer – Maintenir – Evolution – Nouveau – Tristesse

Réunir – réécouter – Rétablir – S'apaiser – Beauté – Liberté – Obtenir – Prioriser – S'adapter –  
S'écouter – S'exprimer – Emploi – Recadrer – Résurrection – Attendre

Focus-groupe, réalisé avec 4 personnes de l'atelier « écriture » à l'hôpital de jour

*Est-ce que vous avez réfléchi à la question du rétablissement, qu'est ce que c'est pour vous ?*

- Hélène : Je voudrais qu'on trouve un médicament qui nous aide à nous rétablir, pour continuer une vie normale comme avant, comme quand j'étais rétabli.
- Pierre : C'est savoir gérer notre handicap, trouver des moyens pour améliorer ça, la maladie on l'aura tout le temps, il faut l'accepter, mais on peut acquérir le rétablissement, c'est ce que je pense vraiment, on peut vivre avec la maladie, mais il faut savoir l'accepter.
- Hélène : en France il y a une personne sur 100 qui ont une maladie de la psychiatrie et il faut trouver quelque chose pour guérir, avec les psychiatres et avec la famille.
- Pierre : Oui, avec l'entourage, c'est très important
- Hélène : L'entourage c'est la famille et les amis.
- Pierre : Mais c'est surtout la famille, enfin pour moi c'est surtout la famille, c'est qu'i m'ont vraiment soutenu quand ça n'allait et je les remercie, tout le monde n'a pas cette chance, il y a des gens qui sont tout seuls, la famille c'est tellement important, ils acceptent notre maladie, quand il faut gérer tout ça, heureusement qu'ils sont là. Il y a la maladie, mais il y a tout le reste, il faut avoir de la volonté, oui de la volonté et ce n'est pas simple
- Hélène : C'est un combat qu'il faut mener tous les jours, et s'il y a de la famille et tous les autres..... on perd parfois courage et ça c'est difficile et qu'il y a les médecins, qui font que je vais de mieux en mieux
- Jacques : En fait, moi je voulais... dire ... c'est comme sur un chemin, on marche ... on avance
- Jean : Pour moi le rétablissement c'est .... C'est entrain de se guérir, entrain de se guérir, se sentir bien dans sa peau, prendre ses médicaments et se soigner, se sentir bien, physiquement et moralement, être bien quoi en gros, arriver à se lever le matin, faire des choses, faire du sport, physiquement, vous voyez, faire de la musculation par exemple, le corps c'est vraiment..... Enfin, je veux dire physiquement c'est important, faut se

sentir bien pour faire des choses. Mais bon, à mon avis il faut être guéri pour ça, enfin, plus ou moins, quand même oui, il faut être guéri

***Vous pensez que les gens qui n'ont pas de problème de santé psychique, ont également des soucis pour parfois avoir envie de se lever le matin ?***

- Jacques : Oui je pense plutôt plus ou moins, enfin je crois, oui je pense, mais peut être pas comme nous, vous voyez..... nous c'est quand même..... enfin y a la maladie qui empêche quand même.
- Pierre : Oui, parce que il faut quand même trouver des moyens pour, pour, pour se sentir mieux, et sportivement c'est bien, oui le sport c'est bien, parce que c'est un moyen pour se sentir mieux, même quand ça ne va pas ; moi je ne peux pas en ce moment faire du sport, c'est trop difficile, mais alors je marche et j'aide ma famille enfin ma grand-mère à faire des courses, ça me fait plaisir, ça les aide, c'est la famille quoi, c'est important. Alors quand j'y arrive à aller, avec elle, elle m'encourage, elle me dit comme ça c'est bien, tu vas y arriver, ils sont positifs, ils me disent que c'est bien quoi, t'as toute la vie devant toi, tu vas y arriver, ils m'envoient des ondes positives, c'est important

***C'est important pour vous je suppose que la famille et les personnes que vous côtoyez, les amis et peut être les gens que vous croisez ici à l'hôpital de jour vous envoient des messages positifs ; c'est toujours le cas ?***

- Pierre : Oui, ben oui
- Hélène : Ah oui, c'est ..... oui
- Jean : Hmm, oui, ça c'est vraiment important, c'est pas toujours là, alors quand ça vient, ça fait plaisir, mais c'est pas toujours là, quand même y a la maladie, alors les autres, c'est pas toujours possible, enfin, vous voyez ? y pense qu'on est malade alors y voit ça et alors.....
- Pierre : Non, oui, la famille c'est toujours positif, toujours..... Bon, parfois, oui comme tu dis (au n°3) quand on va faire des courses ou comme ça, c'est pas toujours ..... euh, facile quoi....., il y a le regard des gens..... Et euh, par exemple, moi quand je vais faire les courses, ben j'ai toute l'appréhension par rapport à tout ce qui fonctionne mal, par exemple, par exemple, (soupir)..... oui, c'est quand je trouve pas tout de suite le produit, alors je me dis, mais est ce que je vais oser demander à la madame, et tout de suite ça me fout sous pression, j'ai peur de la réaction qu'elle va avoir la personne, ça me met tout le temps sous pression, je suis tout le temps sous pression, j'ai peur de craquer, de craquer voyez..... c'est oui, c'est

le regard des autres, c'est ..... faut trouver comment lâcher le stress, de souffler et après ben on recommence, voyez ? c'est une bataille de tous les jours

- Jean : Oui, moi je voulais dire par rapport à ce que dit « D », moi je me sentais agressé par les gens par leur regard, je me sentais trop regardé par les gens, c'était souvent comme ça au début, mais maintenant les gens je les connais, ils ne sont pas différents, maintenant je les laisse, ils sont comme ils sont, et moi, je ..... je suis comme je suis..... c'est beaucoup mieux maintenant que le regard des gens je m'en foue un peu, du quart comme du reste, de comme ils sont et ..... Comme ça, comme je m'en fous, je pourrais refaire un peu de sport, mais pas les courses comme « D », j'en fais pas en ce moment, c'est mon papa qui s'en occupe

***Y a-t-il d'autres endroits où on pourrait aller et se sentir bien, s'épanouir comme on dit ?  
En se disant que la maladie c'est une chose mais finalement, je peux faire plein de choses quand même ?***

- Pierre : Oui la bibliothèque, ça peut être un moyen d'occupation quoi, d'occuper l'esprit, de penser à autre chose, pour ne pas être tourné tout le temps vers soi-même, ses problèmes, là je me sens bien, et je me sens un peu comme tout le monde quoi..... mais en fait j'ai un autre problème, contre lequel je lutte quoi, tout le temps, tout le temps, j'ai tout le temps envie de manger, c'est sans fin, tous les jours il faut que je résiste, j'ai faim, j'ai tout le temps faim, tout le temps faim tu sais, c'est un trou sans fin ; alors il y a ça, la pression avec les gens, j'ai l'impression que..... enfin c'est tous les jours et tous les jours comme ça, faut tout le temps lutter. Alors j'en parle, la parole ça aide à penser à autre chose, mais je ne dis jamais que je suis malade, parce que du coup, il y a de nouveau, enfin, les gens ne comprennent pas toujours, la famille oui, ça c'est pas un problème, heureusement d'ailleurs, sinon..... , mais les gens ils ne comprennent pas pourquoi je ne trouve pas le produit comme je disais tout à l'heure, ils ne peuvent pas comprendre, je suis encore jeune alors ils ne comprennent pas, alors je ne parle pas de maladie, alors j'évite finalement de parler aux gens, je pense qu'ils ne comprendraient pas, je ne leur en veux pas, c'est normal, je ne suis pas sûr que je les comprendrais moi, enfin à leur place quoi. Alors voilà, ma maladie elle m'empêche quand même de faire plein de choses.
- Jean : Mais oui mais qu'est ce que tu crois, une fois qu'on est malade c'est fini, on est malade, voilà, tu prends tes médicaments alors peut être t'as d'la chance, puis ça va, mais bon, tant que t'es pas guérie, mais t'es malade, et ça.....

***Est-ce que vous pensez que le rétablissement c'est possible pour vous, autrement dit, est-ce que vous pensez être dans une dynamique qui vous semble ressembler au rétablissement ?***

- Pierre : Moi je crois que oui, mais c'est pas gagné, c'est comme quand j'ai la pression le stress, alors c'est difficile, mais quand-même avec l'aide de ma famille et tout ce que j'essaie de faire chez moi, oui, je crois, que comme c'est un chemin comme vous dites, et ben, c'est pas grave si j'y arrive pas tout en une fois
- Hélène : Il y a les gens qui ruminent toute la nuit parce qu'ils ne peuvent pas éteindre le stress qu'ils ont subi, alors ils sont fatigués et ils n'arrivent plus à marcher en avant, ils n'arrivent pas à éteindre les idées, le stress et ils n'arrivent pas plus, si on dort, et qu'on est pas stressé alors on peut marcher et aller en avant, mais sinon.....
- Pierre : Moi je trouve que c'est bien tout ça, mais quand on vient ici, c'est bien la preuve qu'on est malade non ? alors moi je ne vois pas bien comment tout ça c'est possible. C'est comme elle dit le stress, on ne dort pas la nuit, moi je dors la plupart des nuits, alors comment, comment, les pensées qui me ..... c'est comme un bruit de fond, j'arrive pas à contrôler, c'est comme si je n'arrivais pas éteindre la radio (sourire) ce bruit de fond, oui, non, je n'arrive pas à trouver comment l'arrêter

*Vous pensez que malgré les difficultés que vous exprimez, vous pourriez trouver comme une force en vous pour dépasser ces difficultés ? On parle aujourd'hui de trouver en soi le pouvoir d'agir ; vous pensez avoir une forme de pouvoir en vous qui vous permettrait d'avancer ?*

- Jacques : Hmm, ...(silence), euh, ...(silence), oui.
- Pierre : Moi il faut que je dorme beaucoup, un sommeil réparateur, 10 ou 12 heures, voyez, alors peut être, mais sans le sommeil, quand je suis trop sous pression, c'est pas pareil, alors tout devient compliqué, c'est comme si ..... enfin ça ne va pas, c'est pas facile quoi, après je me sens un peu gêné, j'aurai pu faire tellement de choses, enfin j'aurai pu faire ci et ça..... et là rien..... mais au fond c'est pas grave, on est six dans la famille et j'ai toujours dormi plus que les autres, c'est pas grave.....

***Et le pouvoir de changer les choses ?***

- Pierre : ..... j'sais pas, peut-être, j'aimerais bien..... oui, mais pas tout l'temps

- Hélène : Ben t'as qu'à mettre la lumière ou la vraie radio comme ça, la vraie radio tu peux vraiment l'éteindre, (rire de tout le monde), ..... Ben c'est vrai, comme ça c'est toi qui décides !!
- Jean : Ben si tu prends régulièrement les médicaments, tu peux aller mieux, alors oui, peut être que tu trouves mieux de la force en toi
- Jacques : Je crois que non

***Pensez vous qu'il peut y avoir des freins au rétablissement ?***

- Jean : Ben c'est marrant, mais j'ai envie de dire la même chose, les médicaments. C'est bête ce que je dis, d'un côté je dis qu'il faut les médicaments, et d'un autre je dis à cause des médicaments il y a des choses qui ne vont pas..... Comme ça on ne peut pas s'en sortir.
- Hélène : Je crois que je ne sais pas répondre à la question.
- Pierre : (en parlant à Hélène) Ben c'est comme quand j'ai parlé de quand je suis stressé quand je fais les courses ou que je ne dors pas, alors on ne peut pas aller de l'avant
- Jacques : (soupir)..... Hmmmmmmmmm

***Vous pensez que le regard des autres peu être un frein ?***

- Pierre : Vous voulez dire la famille ?

***Ça peut être la famille pour certain.....***

- Hélène : Ahhh oui ?

***Mais pas seulement, ça peut être les commerçants, ou dans les entreprises, pour trouver du travail, ou tout simplement pour faire partie d'une association, ce qui nous empêche d'aller vers les autres, parfois c'est nos propres peurs, mais parfois, c'est parce que les gens qui nous entourent ne sont pas toujours accueillants.***

- Jean : De toute manière quand on est malade, on vit ça difficilement, je ne sais pas si c'est moi ou les autres, je n'arrive pas à faire la différence. Comme je disais tout à l'heure j'ai eu le moment où je me suis senti agressé par les gens, alors maintenant, je m'en fous un peu, j'essai de ne plus faire attention, ça ne ramène rien du tout, je m'en fous, j'y fais plus attention.

***Mais alors on risque de se retrouver tout seul, on ne se sent plus agressé, mais on est tout seul, non ?***

- Jean : C'est ..... j'sais pas, mais là au moins, j'men sors, c'est trop dur si non, j'préfère.
- Pierre : Etre malade, comment dire ça rend égoïste. Quand on est malade on ne peut pas penser aux autres, on doit se dire, il y a d'abord moi, on n'a pas la force d'aller vers les autres, on peut pas, on ne pense qu'à soi, c'est de l'égoïsme au fond, mais c'est comme ça, moi c'est ce que je pense ; mais quand je vois qu'un membre de ma famille va pas bien, là j'fais attention, ma p'tite sœur ne va pas bien, là je discute avec elle, vous voyez, et alors on se soutient tous les deux quoi, c'est pour ça que je dis, la famille c'est très très important, très très important.....

***Et ça permet de ne pas se sentir seule, parce que les autres, c'est plus difficile ?***

- Pierre : Ben oui, ils ne vous connaissent pas, alors pourquoi ils viendraient vers vous, ils ne vous acceptent pas facilement.
- Jean : Mais oui, c'est ça, être accepté c'est pas si simple, c'est dur de faire confiance, moi je viens ici, ça va a peu près, les gens me connaissent, je les connais, alors ça se passe bien, même si j'ai des moments où ça ne va pas, c'est pas grave, enfin, je veux dire ça ne me fait pas plaisir, mais ça va quand même.

***Et ailleurs, dans la société en général, ce n'est pas aussi simple. Je vais vous poser la question plus directement : est ce que vous pensez être victime de stigmatisation ?***

- Pierre : Ben, c'est le regard des autres ? c'est pas toujours facile, je vois bien que quand je stresse de trop, ça se voit et c'est pas normal comme je disais tout à l'heure, alors il est difficile à supporter le regard, là, comme de la personne dans le magasin, vous savez.....
- Hélène : Moi je ne sais pas trop, soupir, c'est un peu compliqué.....
- Jean : Quand on est malade et qu'on prend des médicaments, c'est pas, comme, je ne sais plus, oui, si je ne veux pas que les autres m'agressent, alors je fais comme s'ils n'étaient pas là, j'les ignore quoi, alors qu'ici, même si je fais ça, on vient quand même me chercher, vous voyez ?

***Donc vous avez trouvé un moyen en vous qui vous permet de supporter, d'aller bien, malgré des choses qui vous gênent, c'est déjà bien non ? Vous avez trouvé un bout de la solution, donc vous avez peut être le pouvoir de changer un peu les choses quand même.***

- Jean : Je ne voyais pas ça comme ça, c'est ..... c'est .....
- Pierre : Ma grand-mère elle dirait faut voir le verre à moitié plein, c'est à ça que sert la famille, c'est important
- Hélène : (Rire)
- Jacques : (Long soupir)
- Hélène : Moi je trouve que chacun il vit comme il peut, c'est comme on disait..... c'est le chemin de chacun, faut pas comparer, y en a ils y arrivent, et parfois j'arrive pas, ça vient de là (montre son cœur)
- Jean : C'est vachement intime, parfois on va mieux, parfois on va moins bien, on fait comme on peut, moi c'est avec les médicaments, toi c'est avec la famille
- Hélène : Oui c'est ça que je voulais dire, oui

***Est-ce que vous pensez que les gens qui nous entourent et les gens de la société, lorsqu'ils nous voient, voient d'abord que nous sommes des gens malades, ils voient la maladie en nous, où est-ce que vous pensez qu'ils voient d'abord que nous sommes des gens comme tout le monde, qu'on vit comme tout le monde ?***

- Jean : Moi je crois qu'ils ne nous voient pas, ils pensent d'abord à eux, ils ne pensent pas aux autres
- Pierre : Moi je pense euh, je pense qu'ils ne peuvent pas ressentir ce qu'on ressent dans notre corps, on croit que, comment dire, on croit qu'ils nous jugent alors que ce n'est pas vrai, .... La perception des gens par rapport à nous, on croit qu'ils nous jugent, alors que c'est juste nous qui, qui, comment dire, qui imaginons des choses quoi. Les gens euh, comment, quand ils voient une personne en fauteuil roulant, enfin c'est un exemple, tu vois, ils vont pas dire : « ouaah, euh, regarde, ouah, c'est une personne en fauteuil roulant », mais non, ils ne vont pas se moquer, ils ne s'moquent pas, mais les personnes qui sont dans le fauteuil roulant, elles le ressentent comme ça, c'est plus comme que je crois. On croit que les gens nous jugent par notre physique ou notre façon de faire, la façon de marcher, quand on marche, ou alors par rapport à nos visages, alors que c'est pas vrai, mais nous, euh, ben on le ressent autrement, on a l'impression qu'ils nous jugent, c'est ma perception
- 1. Le regard des autres peut parfois faire mal, ..... oui, c'est pas toujours.....  
Hmmm

***Bienveillant ?***

- Hélène : Oui c'est ça, ça fait mal
- Jean : Moi je pense que ça dépend des personnes en fait, je pense que c'est plutôt quelque-chose de rare, on pense pas que ce soit un truc que tout le monde à, quoi. Pour moi au départ on est tous normaux, gentils, quoi, on grandit normal et gentil et même les personnes qui sont malades ou qui sont handicapées c'est des personnes normales.

***Qu'est-ce que c'est finalement la normalité ?***

- Pierre : On est tous humains et on a tous nos difficultés.
- Hélène : Voilà c'est ça.
- Pierre : Mais même pour nous, quand on a une maladie comme nous on a , pour rester dans le monde, même dans notre monde, il faut avoir une certaine volonté pour pouvoir parler aux gens quoi, pour pouvoir euh, comment je peux expliquer ça, pour pouvoir faire un effort psychologique pour qu'on ressort comment on ressent ça, et c'est difficile, par exemple là ce qu'on est entrain de faire avec vous, c'est vraiment un effort, j'sais pas comment dire, c'est difficile d'arriver à dire ce qu'on ressent, c'est un gros effort, il faut trouver les mots pour dire ce qu'on ressent, vous voyez, c'est vraiment ..... euh, euh, très très euh, c'est pas naturel, c'est un effort.....
- Hélène : Moi parfois, c'est quand j'essaie d'expliquer quelque chose, c'est comme il dit, c'est pour faire comprendre aux autres, faut qu'on..... Enfin, c'est comme si on n'arrive pas à se faire comprendre ce qu'on a en soi et pour les autres parfois c'est pareil.

***Vous pensez que le rétablissement c'est pour tout le monde, que tout le monde peut trouver des moments où il va mieux, ou peut dépasser la maladie, vivre avec ses difficultés, mais avoir vraiment l'impression de vivre de belles choses, que ça en vaut la peine ?***

- Jean : Moi j'trouve que quand on est malade, il faudrait pouvoir s'imaginer qu'il y a les autres, qu'on n'est pas seul, qu'on est entouré, on a l'impression comme ça, qu'on est indépendant qu'on a un logement, c'est comme ça, faut s'en servir, il y a toujours quelque chose à mettre ou à faire.
- Hélène : Oui..... c'est..... (pleure)
- Pierre : Faut que le rétablissement soit pour tout le monde, pour nous tous, j'ai en tous cas envie d'y croire, faut de la volonté, mais oui, je crois.
- Jacques : Oui...

# Résumé

---

Les évolutions des pratiques de soins en psychiatrie n'augurent en rien la diminution de la stigmatisation par la société en général, ni par les professionnels en santé mentale en particulier. Le passage sémantique du fou, malade mental vers l'utilisateur des services de soins en psychiatrie n'est pas encore franchi chez les professionnels, qu'ils soient psychiatres, psychologues, infirmiers ou travailleurs sociaux. Ainsi, nous nous interrogeons sur l'influence de la stigmatisation sur le rétablissement et la capacité d'empowerment des malades que nous accueillons dans nos services. Dans ce mémoire il est question de stigmatisation et de discrimination, de représentations et de distance sociale, mais aussi d'auto-stigmatisation, de relation au pouvoir, du rétablissement et de l'empowerment.

En somme, nous tentons de faire le parallèle entre la stigmatisation par les professionnels de santé et leurs difficultés à reconnaître les compétences personnelles des usagers pour leur rétablissement.

Lors d'un focus groupe, la parole de quatre usagers d'un hôpital de jour est recueillie. Leurs représentations du rétablissement viennent illustrer et nourrir la réflexion et les concepts qui jalonnent ce mémoire.

Enfin, pour terminer, nous nous attacherons à développer des pistes de réflexion dans le but d'améliorer nos pratiques, davantage axées sur la communauté avec une vision citoyenne, décentrée du symptôme et de l'évolution de la maladie, ouvert sur la personne, ses désirs, ses projets de vie.

---

Mots clés :

Stigmatisation, maladie mentale, représentation sociale, rétablissement, empowerment.

---

