

Des pratiques pour sortir des ghettos et promouvoir l'inclusion en Santé Mentale

Martine DUTOIT

L'appel à l'éthique et les discours sur la dignité, bien que légitimes, servent parfois à masquer des rapports de violence qui dominent une société où des personnes peuvent être nommées, et disqualifiées, uniquement par leur manque (sans domicile, sans travail, sans papier), et /ou par une prestation (Revenu Minimum d'Insertion, Fin de droit), et/ou par une déficience (handicapé, âgée, malade). L'individu contraint de s'adapter aux situations, se retrouve seul, car il n'a plus d'identification référée à des collectifs (syndicats, classes sociales), ou d'inscription dans une famille.

La dernière campagne de l'OMS montre que les préjugés sur la maladie mentale et le stigmatisme qui en découle sont toujours aussi prégnants dans nos sociétés. Certes une enquête menée auprès du grand public¹, montre une évolution lente des mentalités. Pour prendre en compte le nombre massif de personnes atteintes, de manière plus ou moins grave, de dépression,² les personnes interrogées font une distinction entre, d'une part, le malade mentale et, d'autre part, le fou. Le malade mentale entre dans une sphère de tolérance, à condition qu'il se soigne et le fou conserve tous les attributs du stigmatisme : incurabilité, violence, irresponsabilité, imprévisibilité et non fiabilité des actes, des comportements, des paroles, du jugement, inemployabilité, qui obligent la société à prendre des mesures d'éloignement, de contrôle, de protection de façon autoritaire et/ou coercitive si nécessaire.

Stigmates et maladie mentale

Le stigmatisme bien décrit par E. Goffman³ consiste à réduire la personne à une seule composante de sa personnalité. Le mot de stigmatisme sert à désigner un attribut qui jette un discrédit profond sur la personne dans une relation avec une autre personne et heurte les attentes normatives, les routines, qui sont mises en œuvre dans les rencontres sociales. Dans la relation, beaucoup de personnes semblent différentes à cause de leurs symptômes et/ou des effets secondaires de leur traitement. D'autres peuvent se sentir mis mal à l'aise, ne pas comprendre et réagir négativement, ce qui exacerbe les symptômes, les incompréhensions et

¹ Enquête menée par OMS (2001-2005), dans divers pays européens

² Ehrenberg Alain *la fatigue d'être soi*, Odile Jacob poche, Paris 2002

³ Goffman Erving *Stigmatisme*. Paris Ed de minuit, 1975

au final handicap les personnes. C'est l'identité sociale des personnes qui est atteinte et donc à la fois leur identité personnelle et leur statut dans une société. Le stigmaté est donc une marque sociale négative, de discrédit de la personne, qui aboutit à compromettre son statut social et lui assigne une place sociale.

Diagnostic et étiquetage

L'entrée dans la maladie mentale est le fait d'un diagnostic qui délimite le sain et le pathologique. Le médecin pose un diagnostic à partir d'un certains nombres d'observations et d'événements, en référence à un savoir. Poser un diagnostic est une évaluation technique qui permet une intervention spécifique : la prise en charge médicale. Socialement un autre processus se met en place, celui d'un étiquetage⁴. L'étiquetage est ici considérée comme une pratique **qui constitue le malade comme patient, objet du soin**, mais aussi comme **une fonction sociale, qui se décrit dans un processus d'assignation à une place sociale**, elle-même corrélée avec le **stigmaté**, marquage social négatif, qui est un construit historique d'une représentation du fou, de l'étrangeté et de la différence dans les sociétés, dont rendent compte en sciences sociales, l'approche psycho-sociale et l'anthropologie.

L'étiquetage, tel que nous l'appréhendons ici se réfère aux définitions données par les auteurs de langue anglaise du label et de la labellisation⁵

- **L'étiquetage est à mettre en lien avec la question du modèle social** : « *avant même que se noue toute relation directe, un modèle social permet d'appréhender le malade mental, en régissant le processus cognitif et émotionnel que déclenche le simple fait de sa présence* »⁶. C'est ce qui permet une conduite individuelle socialement réglée
- **L'étiquetage est un processus de contrôle par un groupe de ses affects sociaux** : l'« *effacement symbolique de l'élément perturbateur et de son marquage et peut aller jusqu'à la négation du malade et son isolement* »⁷. Ce processus est assez proche de ceux mis en œuvre dans la relation à l'étranger et à son intégration, analyser dans les contacts entre les groupes⁸. C'est pourquoi on

⁴ Barrett Robert, *la traite des fous, la construction sociale de la schizophrénie*, Collection les Empêcheurs de penser en rond, Paris, Institut Synthélabo. 1997

⁵ R.K Merton *Social Éléments de théorie et de méthode sociologique*, trad. H. Mendras, Paris, Plon, 1965 et H.S. BECKER, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985

⁶ Jodelet Denise, *folies et représentations sociales* Paris PUF 2004, p 94

⁷ idem

⁸ Alexis Spires *Etrangers à la carte* Paris, GRASSET 2005

peut se référer ici à tous les phénomènes caractérisés sous le concept et les pratiques de l'exclusion sociale.

Les discours de l'exclusion et de la discrimination

La discrimination a à voir le stigmatisme et avec les processus d'exclusion qui lui sont corrélés. La définition de la discrimination recouvre, semble-t-il, les mêmes processus. Pourtant la discrimination renvoie totalement aux processus sociaux, là où le stigmatisme laisse place à une dimension imaginaire dans la constitution des rapports sociaux. Cette dimension imaginaire, est prise en compte par l'anthropologie, qui étudie les mythes, rituels, traitement de ceux qui sont différents, l'étrange, étranger et/ou susceptibles de posséder un pouvoir (celui des femmes sur la virilité des hommes et sur la filiation par la maternité), c'est l'ordre du monde qui est affecté. La discrimination permet d'entrer de jeu de poser une problématique de l'exclusion en considérant les relations sociales comme des relations désacralisées, profanes et induit des mesures anti-discriminatoires d'ordre rationnel et pragmatique. C'est un discours opérationnels qui ouvre sur des actions, des discours, des pratiques, des valeurs et des comportements éthiques qui peuvent être commun à plusieurs groupes discrédités, exclues ou désavantagées socialement. La discrimination décrit des processus, mais se décline au pluriel des situations singulières des groupes discriminés. C'est dans l'exclusion sociale que se lit la discrimination.

L'exclusion est un modèle théorique qui s'est naturalisé depuis les années 1980, passant du langage socio-politique, au langage courant, au point d'être intériorisé par les personnes comme une façon de parler de soi, d'exprimer le vécu des effets de la discrimination.

Thierry est usager de la psychiatrie, voilà comment il décrit son exclusion :

« Quand je retourne chez moi ou pour sortir de ces problèmes, c'est pour être en vélo ou dans les bus de ville à rouspéter tout seul, et dans les magasins avec un lourd sac à dos ; c'est subir les augmentations répétées de tabac (car il n'y a quasiment que les gens en difficulté sociale qui fument je pense) ; c'est être sans argent en début de mois car toutes mes économies sont placées par la curatelle ; c'est subir le regard froid et glacé des gens ; entendre siffler par derrière sur sa pauvreté, subir les violences des jeunes enfants ; c'est pour être assigné à résidence à Caen à cause du traitement et de la curatelle ; c'est subir ses propres désirs inassouvis sur des dames d'organismes se chargeant de nous autres handicapés ; c'est voir un avenir incertain par la mort ou la retraite des personnes de confiance que je connais et qui sont les seules à me connaître depuis longtemps et auxquelles

*je me raccroche comme à une bouée de sauvetage. C'est subir tout cela, être fou et timide, et accentuer sa souffrance par toutes les difficultés dans le monde extérieur comme je vous les ai citées précédemment ».*⁹

Dans ce témoignage se lisent les effets de la discrimination qui majore la souffrance de la personnes *par toutes les difficultés dans le monde extérieur*, définition en somme de la **situation de handicap** qui sont des situations bien concrètes de la vie quotidienne :

➤ **le stigmat** dans l'intolérance à accepter un comportement différent de celui attendu : « rouspéter », parler tout seul, déambuler avec un lourd sacs à dos - *subir le regard froid et glacé des gens- subir les violences des jeunes enfants* ; **l'inégalité sociale** : ne pas avoir de moyens financiers suffisants (pour acheter son tabac- *c'est être sans argent en début de mois*) ; *entendre siffler par derrière sur sa pauvreté* ; **être contraint** à des relations avec des professionnels, *assigné à résidence* (soins, curatelle) ; **être exclus** : n'avoir pas de vie intime et sociale (amicale en dehors des soignants *les seuls à me connaître depuis longtemps, subir ses propres désirs inassouvis*).

Pourtant est-ce que le concept d'exclusion est suffisant pour qualifier ce que vivent ces personnes ? Ce qui est décrit c'est l'enfermement dans un statut, l'assignation à une place et la souffrance est liée à cette assignation figée, à ce destin social et personnel, à cette **intégration forcée à une place non négociable**. Le groupe auquel la personne est renvoyée – les malades mentaux, les handicapés etc.- devient un ghetto, parce que paradoxalement il est celui où l'on peut être accepté comme différent, y construire des solidarités, voire des stratégies de résistances, et en même temps, celui qui marque son exclusion sociale, dont il faut se démarquer pour garder une estime de soi suffisante pour se construire des relations sociales.

De la citoyenneté et des pratiques inclusives : sortir des ghettos ?

Dans les Espaces Conviviaux Citoyens¹⁰, l'association Advocacy¹¹ développe des collectifs de personnes qui se revendiquent usagers de la Santé Mentale et construisent des contre-étiquetages collectifs en retrouvant la possibilité d'être citoyen dans la cité en faisant valoir leurs droits, en prenant des responsabilités, en autogérant des lieux d'accueil et de projets pour lutter contre l'isolement, la mésestime de soi. Les stratégies de contre étiquetage se construisent sur la consolidation d'un acteur collectif, avec lequel on partage une culture

⁹ Thierry Willeme Extrait de l'article du Mégaphone Journal de l'association Advocacy-France JUIN 2005

¹⁰ Martine Dutoit De l'advocacy en France, un modèle de participation en Santé Mentale à paraître Juin 06 Paris, ENSP

¹¹ Advocacy : (mot anglais) Pratique de soutien du point de vue, de l'expertise et de la parole de la personne discriminée – advocacyfrance.com

commune, capable de créer un rapport de force, l'enjeu étant de modifier les rapports sociaux. C'est alors une démarche de conviction – qui ne se construit et ne se nourrit que par une prise de conscience collective – puisqu'il faut s'éprouver assigner – ressentir une tension entre soi et l'assignation – pour acquérir une conviction : si ce n'est pas moi qui est en cause c'est l'ordre du monde – conviction qui permet de se sentir plus en adéquation avec ce qu'on sent /dit être soi mais qui en même temps permet de poser des actes, de faire des choses qui vont elles-mêmes modifier les constructions identitaires et faire bouger les rapports de force, donc peut-être, les assignations¹². L'alternative au modèle médical, qui renvoie à une intériorisation des problèmes rencontrés par la personne pour s'intégrer dans la société, est un positionnement dans un champ plus large, celui de la santé mentale qui est l'affaire de tous, notamment, qui permet de créer des débats citoyens sur des choix de société en matière de santé, de bien être, de vivre ensemble. Les personnes revendiquent le droit d'être différents, d'avoir des besoins spécifiques et d'être inclus collectivement dans une société. Il ne s'agit plus individuellement de demander à l'autre de bien vouloir leur faire une place près d'eux, de les supporter en somme, mais d'entrer dans des dispositifs de droit commun où les institutions se soucient de tous et de chacun. L'inclusion est une manière de penser et de vivre qui exige la participation active de tous les citoyens, ce qui suppose l'égalité des chances, la justice sociale. Mais l'inclusion va au delà de la notion d'équité pour aboutir à celui de respect des droits humains sous tous les aspects et dans tous les secteurs. L'inclusion met en discussion le concept même de normalité transformant la différence en « différence normale ».

L'advocacy s'est donc réalisée dans la création d'un espace d'actions collectives, où trouver l'occasion, avec l'étayage du groupe, de reprendre des initiatives et de reprendre du pouvoir sur sa vie (Empowerment). Les personnes deviennent acteurs du projet comme concepteurs, décideurs, réalisateurs, évaluateurs et le réfléchissent en permanence par le jeu de construction coopérative. La méthodologie de projet préconisée tente de provoquer des débats, de les organiser pour impliquer les différents acteurs dans la construction de l'activité¹³.

La participation démocratique ne se décrète pas, elle s'invente pas à pas, c'est un processus où se testent la confiance réciproque, la capacité à s'investir, à prendre des responsabilités. La parole ne se donne pas, elle se prend, seules les conditions d'une prise de parole doivent être recherchées et créées pour permettre une réelle participation démocratique.

¹² Cf pour les femmes les perspectives ouvertes par le concept et les problématiques du *genre*

¹³ voir cet aspect dans Séguier Michel, *Mobilisation populaire, éducation mobilisante* Paris L'Harmattan 1983.

Tout autant, il ne s'agit pas de recréer un ghetto, certes confortable. Le rapprochement entre l'utilisateur et le monde extérieur, est une condition nécessaire à la création d'un nouveau rapport, propice à l'inclusion – rapprochement entre les personnes étiquetées différentes (malades, non malades; handicapés, normaux; usagers, non usagers...), rapprochement entre l'utilisateur et les services dits “ pourvoyeurs ”, rapprochement entre l'univers borné par les assistances et celui de la société ordinaire.

Les Espaces Conviviaux Citoyens Advocacy sont des espaces de rencontres, d'échanges et d'actions qu'on pourrait qualifier de passerelles, d'espaces intermédiaires¹⁴, pour précisément permettre ces rapprochements.

¹⁴ D.Winnicott, *Jeu et réalité. L'espace potentiel*. 1984 Gallimard, Paris