

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 2018

Projet de lutte contre la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques à destination des futurs professionnels de santé

Audrey GUESNE

Tutorat : Sophie ARFEUILLERE

« La plus grande gloire dans la vie ne réside pas dans le fait de ne jamais tomber, mais dans celui de se relever à chaque fois que nous tombons. »

Nelson MANDELA

REMERCIEMENTS

Je souhaiterais remercier les intervenants du DIU « Santé mentale dans la Communauté : études et applications ».

Je remercie ma directrice de mémoire Mme Arfeuillère.

Je remercie également les étudiants en soins infirmiers qui ont bien voulu m'accorder un peu de leur temps.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
1. MIEUX COMPRENDRE LE PHENOMENE DE STIGMATISATION.....	3
a) La santé mentale : part intégrante de la santé.....	3
b) Les troubles psychiques.....	5
c) Qu'est-ce que la stigmatisation ?.....	5
d) Les raisons de la stigmatisation.....	6
e) Les conséquences de la stigmatisation.....	8
f) Un espoir : la notion de rétablissement.....	10
2. ETAT DES LIEUX ET REPRESENTATIONS DE LA STIGMATISATIONS PAR LE BIAIS DE MA PROFESSION.....	11
a) Mon expérience professionnelle.....	11
b) Lutter contre la stigmatisation : comment faire ?.....	14
c) Les campagnes de lutte contre la stigmatisation : l'existant.....	15
3. CONSTRUCTION DU PROJET DE LUTTE.....	18
a) Le phénomène.....	18
b) Le cadre conceptuel.....	19
c) Le groupe cible.....	20
d) Les objectifs.....	23
e) La méthode.....	23
f) L'évaluation de l'intervention.....	25
CONCLUSION.....	27
BIBLIOGRAPHIE.....	29

INTRODUCTION

Fou furieux, folie douce, folie contagieuse, fou de dieu, faire des folies, l'amour fou, fou rire, grain de folie, fou à lier...

Aliéné, dément, déséquilibré, insensé, détraqué, cinglé, dingue, marteau, maboul, toqué, zinzin, barjo, fada, enragé, etc...

Bref, fou.

Le 12 septembre 2018, lors de l'émission « La Grande Librairie », Boris Cyrulnik, neuropsychiatre, répond à la question : « Fou, c'est quoi ? ». Il donne son point de vue : « C'est quelqu'un qu'on ne comprend pas, qui nous fait peur. Donc on pense qu'il vient d'une autre planète, d'un autre monde. Il est aliéné, alien puisqu'il nous fait peur, puisqu'on ne le comprend pas, il faut l'enfermer ». Définition qui réunit une partie des représentations sociales, qui se veut provocante et point de départ d'une réflexion.

Il n'est pas facile d'abandonner les représentations négatives, les préjugés sur la psychiatrie. Beaucoup de gens conçoivent encore la psychiatrie comme une discipline médicale de seconde zone qui use et abuse de « l'enfermement », « l'internement » de patients « shootés » aux neuroleptiques. Tout cela malgré d'énormes progrès faits dans ce domaine, les lois qui régissent la santé mentale, une attention toute particulière au respect de l'utilisateur, des chartes établies.

Ce sont là une infime partie des représentations de la psychiatrie. Mais qu'en est-il des usagers de la Santé Mentale ? Ils sont victimes de stigmatisation et de discrimination. Cette stigmatisation s'ajoute à la souffrance liée à la maladie psychique elle-même.

La lutte contre la stigmatisation et la discrimination des personnes souffrant de maladie psychique est un enjeu majeur. Vanessa Bernard (2017) écrit : « En 2020, plus d'une personne sur cinq sera touchée par un trouble mental estime l'OMS ». Les conséquences de la stigmatisation et discrimination de personnes vivant avec un problème de santé mentale peuvent être dramatiques car elles nuisent à la qualité de vie et au bien-être de la personne.

Je suis infirmière en santé mentale depuis 18 ans. J'ai exercé dans plusieurs pôles et services. Sans renier le fait que le personnel soignant travaillant en santé mentale puisse être parfois stigmatisant envers les personnes souffrant de troubles psychiques, j'ai souvent été interpellée, choquée par l'accueil, la prise en soins apportés dans les services somatiques. Parmi le personnel soignant en service somatique, les préjugés négatifs sont encore trop présents et conditionnent parfois les soins. Cela a des conséquences néfastes chez les personnes souffrant de maladie psychique.

Il est de notre devoir, en tant que soignants, de créer des actions innovantes, des stratégies gagnantes. Chaque professionnel doit agir pour contribuer au changement de paradigme afin de continuer la lutte et viser le bien-être et le rétablissement de chacun. C'est la multiplication des initiatives qui rendra la société moins discriminante et donc plus inclusive.

C'est pour cette raison que j'ai choisi d'axer mon projet de lutte contre la stigmatisation et la discrimination à destination des futurs professionnels de santé : les étudiants en soins infirmiers. Je suis en contact avec eux par le biais de leur stage en psychiatrie et j'ai toujours eu à coeur de pouvoir les encadrer, leur faire découvrir la santé mentale. Mais quelles perceptions ont-ils des personnes souffrant de troubles psychiques ? Comment interpeller ce public aux influences de ces perceptions sur la trajectoire des personnes concernées par un trouble psychique ? Une expérience appuyée par le théâtre-forum. Mon travail de réflexion s'inspire d'une observation des pratiques, de mon expérience en tant qu'infirmière en santé mentale.

Afin de mieux suivre le cheminement de ma réflexion, il est nécessaire, dans un premier temps de comprendre pourquoi il faut lutter contre la discrimination des personnes souffrant de troubles psychiques. La première partie abordera donc différentes notions telles que la santé mentale, les raisons et conséquences de la stigmatisation. La deuxième partie sera consacrée à un état des lieux à travers mon expérience professionnelle et les diverses campagnes possibles pour lutter contre la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques. Enfin, la troisième partie développera le projet de théâtre-forum auprès des étudiants en soins infirmiers.

1. MIEUX COMPRENDRE LE PHENOMENE DE STIGMATISATION.

Il est nécessaire de donner quelques définitions des terminologies afin de mieux situer les enjeux de la réflexion.

a) La santé mentale, part intégrante de la Santé.

En 1946, l'OMS décrit la Santé comme « un état de complet physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmités ».

La santé est un tout, et ne se conçoit pas uniquement par le biais de la santé physique, du bien-être physique. En effet, la notion de santé, de bien-être englobe la santé physique ainsi que la santé psychique. La santé ne peut se concevoir sans évoquer la santé mentale.

En 2014, l'OMS définit la santé mentale comme « un état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté »

Afin de trouver cet équilibre psychique, chaque individu doit développer ses capacités propres.

L'attachement sécuritaire est la possibilité de créer des liens avec l'Autre dans un climat de confiance et de sensation de sécurité. L'absence ou la rencontre avec l'Autre sont alors exempts d'angoisse ou de tristesse.

L'autonomie est le pouvoir de décision. Il s'agit de connaître et savoir donner une direction à sa vie. C'est la capacité à prendre des décisions, faire ses propres choix et les assumer. C'est également prendre en main sa vie et choisir librement quelle direction lui donner. Il en ressort alors une sensation d'efficacité.

L'identité intégrée est la possibilité d'intégrer son passé, son présent et son futur.

La résilience est la capacité de surmonter des épreuves traumatisantes, de les analyser et trouver une réponse qui permette de les surmonter.

L'estime de soi permet de s'apprécier à sa juste valeur sans être trop critique ni trop complaisant.

Les valeurs durables guident chaque individu. Il s'agit d'une éthique, une morale propre à chacun qui permet de vivre en société.

L'introspection est la possibilité de se comprendre et de se connaître afin que l'individu puisse prendre des décisions qui ne nuisent pas à sa vie.

La mentalisation permet de comprendre le fonctionnement de l'Autre.

La flexibilité des défenses permet l'utilisation des divers mécanismes de défense en fonction d'une situation, d'un évènement. Elle est également une protection pour l'individu face à l'intolérable.

La capacité de deuil est l'acceptation de ne pouvoir changer les choses. Accepter parfois de renoncer permet d'éviter la frustration et la dépense excessive d'énergie. Surmonter ses deuils implique une richesse émotionnelle acquise tout le long de la vie d'un individu.

La santé ne peut se concevoir sans évoquer la santé mentale. Elle n'implique pas uniquement l'absence de troubles psychiques, c'est également un état total de bien-être psychique et émotionnel. Ce qui détermine la santé mentale d'un individu à un moment précis ce sont les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Dans une étude du RQASF (Réseau Québécois d'Action pour la Santé des Femmes), les auteurs (Mimeault, Cassan & Cadotte-Dionne, 2011) abordent ces facteurs. Chaque individu a ses ressources psychiques propres, mais la santé mentale de chacun peut également être impactée par des facteurs extérieurs :

- *facteurs biologiques* : ils regroupent les prédispositions génétiques à développer certaines pathologies, des dysfonctionnements neuronaux.

On peut évoquer l'inégalité homme/femme, l'injustice, la discrimination. Toute forme de discrimination est néfaste pour la santé mentale : qu'elle soit raciale, sexuelle, politique, religieuse etc...

- *facteurs psychologiques* : il s'agit de processus comportementaux et émotionnels.

- *facteurs socio économiques* : un mauvais ou une absence d'étayage familial, des conflits au sein de la famille, des violences et/ou maltraitance augmentent la fragilité d'une personne face à des perturbations psychiques.

La pauvreté et la précarité en lien avec de faibles revenus, l'incertitude quant à l'avenir, le chômage sont autant de facteurs qui entraînent une insécurité économique. Un individu sera plus à même de développer des pathologies psycho-somatiques.

Appartenir à une minorité ethnique peut rendre plus difficile l'accès aux soins. L'histoire propre, le vécu de chaque individu l'ayant poussée à quitter son pays à cause d'une guerre, de génocides le rend plus vulnérable. Ces migrants sont très souvent victimes de PTSD (Post Trauma Syndrome disease).

Ces facteurs peuvent impacter de façon négative la santé mentale de l'individu. Il peut alors développer des difficultés, des troubles psychiques.

b) Les troubles psychiques

Les troubles psychiques regroupent plusieurs pathologies telles que les psychoses, dépressions, troubles anxieux, de la personnalité, TOC (Trouble Obsessionnel Compulsif), TCA (Trouble des Comportements Alimentaires), addiction, troubles bipolaires.

Lorsque les symptômes perdurent et s'aggravent, ils impactent la vie quotidienne. On parle alors de troubles psychiques. L'isolement social, le repli sur soi et une grande souffrance en sont parfois les conséquences.

L'article de la revue Phare enfants-parents (février 2017) avance qu'au niveau mondial, les troubles psychiques s'inscrivent à la 2ème place des obstacles nuisant à la vie d'un individu. Ils seraient une des premières causes de mortalité chez les moins de 30 ans.

Il est commun de lire dans différents articles qu'en France, une personne sur cinq est ou sera touchée par un trouble psychique au cours de sa vie.

Les fausses croyances quant aux troubles psychiques alimentées par la peur continuent à entacher les personnes souffrantes. Elles sont très souvent victimes de discrimination, stigmatisation.

c) Qu'est-ce que la stigmatisation ?

Venant du grec « stigma », il s'agit au sens propre d'une marque indélébile telles celles laissées par le fer rouge chez les esclaves, les bagnards, etc...

Au sens figuré, la stigmatisation marque une personne de disgrâce, d'infamie.

Le terme de « stigmatisation » renvoie souvent à l'Histoire de l'Humanité. Il n'est pas rare d'évoquer les stigmates du Christ : les blessures, marques, infligées lors de son arrestation, condamnation et mort sur la Croix. Les stigmates sont donc des cicatrices laissées par des blessures sur un corps, une marque indélébile.

Plus récemment, lors de la seconde guerre mondiale, le port obligatoire de l'étoile jaune pour les juifs était un élément stigmatisant et donc discriminant.

Au fil du temps, il a été admis que ces « marques indélébiles » visuelles pouvaient être invisibles et pourtant réelles.

La définition que donne Jean-Yves Giordana (2010, p.8) est celle-ci : « Le terme de stigmatisation est un terme complexe qui fait référence à un concept multidimensionnel. Il s'agit d'une attitude générale, de l'ordre du préjugé, induite par la méconnaissance ou l'ignorance d'une situation ou d'un état, cette méconnaissance ou ignorance va générer des conduites et des comportements de discrimination. Il s'agirait ainsi de toute parole ou toute action qui viserait à

transformer le diagnostic d'une maladie, par exemple, en une marque négative pour la personne ayant cette affection . »

La stigmatisation touche les minorités notamment dans le domaine de la santé mentale, la stigmatisation est un problème crucial car elle touche durement les personnes souffrant de troubles psychiques.

Malgré une évolution de l'image de la santé mentale auprès du grand public ces dernières décennies, les personnes ayant des maladies mentales sont toujours victimes de stigmatisation.

Les conséquences sur la vie quotidienne de l'individu peuvent être dévastatrices dans tous les domaines : émotionnel, travail, logement, étude, accessibilité aux soins, etc...

Mais quels sont les fondements de la stigmatisation, comment se construit-elle ?

d) Les raisons de la stigmatisation.

Les représentations sociales jouent un rôle majeur dans les comportements et attitudes des gens face aux personnes souffrant de maladies psychiques.

Les représentations sociales sont le miroir d'une pensée, d'une croyance commune au sein d'un groupe, d'une communauté. Ces représentations ne sont pas basées sur la connaissance ni la réalité, mais sur des idées reçues, des fausses croyances que chacun s'approprie : ils s'agit de préjugés, des jugements anticipés sur un groupe ou une personne sans avoir les connaissances suffisantes requises pour avoir un regard éclairé sur une personne ou un groupe d'individus.

Dans le cas de la stigmatisation en santé mentale, ces préjugés sont négatifs comme les comportements. Par exemple, il n'est pas rare d'entendre que les personnes atteintes de schizophrénie sont violentes et/ou dangereuses, que les personnes bipolaires sont absolument ingérables, etc.

Selon Jean-Yves Giordana (2010), trois sortes de représentation des personnes souffrant de maladies psychiques perdurent :

- *la dangerosité* d'un malade psychique qui pourrait se montrer violent. En réponse à cette représentation sociale, la communauté voire l'environnement proche comme la famille ressent de la crainte et donc est plus encline au rejet, à l'exclusion.

- *l'irresponsabilité* induit une réaction autoritaire de la part d'autrui.

- *la vision puérile* d'un individu, une certaine puérilité peut amener la société à une bienveillance et protection de la part de cette dernière.

Les médias (presse écrite, télévision, cinéma) ont un rôle prépondérant dans la stigmatisation. François Bourque (2009) a écrit un article : « L'influence des médias sur les représentations sociale

de la maladie mentale ». Il y est expliqué que très souvent, les médias renvoient une image négative de la maladie psychique. Ils sont souvent dans la recherche du sensationnalisme et du drame. D'un fait divers, les malades sont montrés comme des êtres violents et dangereux. Une distorsion dans l'image donnée au public génère de la crainte et de la peur.

La télévision et internet ont un impact plus important que certains médias car accessibles à tous. En 2017, une polémique a émergé suite à la diffusion d'un épisode du jeu « Fort Boyard ». Une des épreuves appelée « L'Asile » consiste à récupérer une clef dans une chambre capitonnée. Le candidat est vêtu d'une camisole de force. Le décor est choquant : matelas sale à terre, graffitis en anglais « HELP », « SOS ». Des associations sont intervenues afin de demander l'arrêt de cette épreuve qui véhicule des images stigmatisantes et discriminantes pour les personnes souffrant de maladies psychiques.

Dans la presse écrite, le vocabulaire n'est pas toujours adapté. Il n'est pas rare lire encore les termes « d'asile », « internement » etc. Faisant fi de l'évolution de la santé mentale, de la notion de soins qui y sont apportés. On ne peut que penser à l'article écrit par Manelli et Trossera (2017) apparu dans le quotidien La Provence qui utilise dans sa une les mots ; « barjots » et « schizos » .

Malheureusement dans les médias, il est très rare d'avoir des exemples de réussite...

Le cinéma contribue également à l'image négative de la santé mentale et perpétue une stigmatisation du malade psychique. Il en ressort très souvent de la violence, de l'horreur, de l'inconcevable, de l'insoutenable.. Les traits sont amplifiés et la réalité déformée. Il n'est pas rare de voir dans certains films récents, traitant de sujets récents, des camisoles de force, des chambres capitonnées, un personnel soignant pervers et cruel. Tout cela renforce bien évidemment la peur et le rejet de la part du public.

Le film « Split » de Night Shyamalan est sorti en France en 2017. Film américain, il raconte l'histoire d'un homme au 24 personnalités différentes qui enlève et séquestre 3 jeunes filles. Ce film est tiré d'une histoire vraie : celle de Billy Milligan. En 1977, ce jeune homme avait été arrêté sur un campus universitaire américain après avoir commis plusieurs viols sur des étudiantes. Billy Milligan était atteint de troubles de la personnalité.

Dans ce film et dans les articles apparus suite à sa sortie en salle, les auteurs parlent de schizophrénie créant ainsi le trouble dans l'esprit du spectateur qui ne dissocie plus les troubles de la personnalité avec la schizophrénie. Le spectateur se crée alors l'image tronquée d'une personne schizophrène qui sera forcément violente et dangereuse pour la société avec le « mythe du dédoublement de la personnalité ».

Il ne faut pas oublier également la souffrance des personnes souffrant de trouble dissociatif de l'identité à la sortie de ce film qui les présente comme des personnes extrêmement dangereuses. A sa sortie aux Etats-Unis, des associations ont exprimé leur colère et leur sentiment de discrimination.

Outre les médias, la télévision, internet et le cinéma, la publicité se sert aussi des représentations sociales de la santé mentale pour vanter, vendre des produits.

En 1988, le jeu de société « Pictionary » présente une publicité. On y voit un homme souhaitant faire deviner par le biais d'un dessin le mot « camisole ». Nous y retrouvons beaucoup de représentations sociales. Le dessin représente avec simplicité un homme avec une camisole et un entonnoir sur la tête. Puis, le vocabulaire emprunte le champ lexical avec le mot « fou » : dingue, zinzin, givré, timbré, fêlé, etc... Puis, s'impatientant que le mot ne soit trouvé, il mime « la folie » et finit lui-même en camisole de force, emmené par 2 hommes en blanc.

e) Les conséquences de la stigmatisation.

Une souffrance accrue, un sentiment d'irrespect, d'hostilité, de honte, de rejet...

Les conséquences de la stigmatisation sont multiples tant pour un individu souffrant de trouble psychique que pour son environnement proche comme sa famille. Une personne souffrant de schizophrénie peut être rejetée par des membres de sa famille, et que la famille elle-même soit rejetée par son entourage familial. Les relations sociales et amicales sont altérées et met à l'écart la personne malade. La famille peut faire preuve de discrimination, elle craint le regard des autres sur leur le membre de la famille atteint d'un trouble psychique.

La stigmatisation des personnes vivant avec un trouble psychique sont victimes de discrimination dans de nombreux domaines de la vie. La discrimination est une attitude, un comportement, une façon dont sont traitées ces personnes, consciemment ou non : une réponse aux préjugés. La discrimination a pour conséquence une altération de la qualité de vie d'une personne (difficultés accrues dans la recherche d'un logement, d'un travail...).

L'autostigmatisation est un phénomène encore plus complexe qui amène l'individu stigmatisé à retourner contre lui une attitude stigmatisante : « il s'agit de la réaction de la part d'un individu qui appartient à un groupe stigmatisé et qui retourne l'attitude stigmatisante contre lui ». Richard Langlois (2009) écrit : « L'autostigmatisation se produit lorsque les personnes atteintes de maladie mentale et leurs familles intériorisent les attitudes négatives de la société à leur égard, ce qui les amène à se blâmer et à avoir une faible estime de soi ».

L'individu va se discriminer et s'appropriier les représentations sociales de sa pathologie de façon négative. Il sera donc intimement persuadé que les stéréotypes sont des vérités. L'individu

adhère aux stéréotypes, préjugés négatifs. Cela entraîne une faible estime de lui-même, un repli sur soi qui aura pour conséquence, entre autre, une réticence à demander de l'aide. L'individu se limite lui-même dans ses actions afin d'éviter des situations discriminantes.

L'autostigmatisation a des répercussions dans tous les domaines : émotionnels, sociales...

Ainsi, afin d'éviter les situations discriminantes qui pourraient être trop douloureuses, l'individu s'isole, se met en retrait, s'inflige des conduites d'évitement.

La stigmatisation, la discrimination et l'autostigmatisation impactent donc différents domaines :

- *L'accès au logement* devient plus difficile avec parfois des réticences à demander de l'aide auprès des services spécialisés car ne souhaitent pas d'être identifiée à un groupe de personnes stigmatisées.
- *L'accès au travail* est compliqué avec une peur du regard des autres, une perte de confiance dans ses capacités.
- *L'accès aux soins* est plus compliqué. Les soins n'impliquent pas uniquement les soins en santé mentale, mais également en somatique.

La maladie entrave l'accès au soins. La mortalité précoce est surreprésentée chez les personnes atteintes de maladies psychiques. L'espérance de vie est plus courte par rapport à la population générale. Le suicide, les addictions ne sont pas les causes principales de décès prématurés. Ce sont les maladies somatiques en lien avec les troubles psychiques qui sont la raison majeure d'une vie écourtée.

Aude Caria (2018) rapporte dans la brochure « Soins somatiques et psychiatrie » des chiffres significatifs : huit millions de personnes dans le monde décèdent prématurément de maladies en lien avec un trouble psychique. La vie d'une personne souffrant de maladie mentale risque d'avoir une vie écourtée de 10 à 20 ans.

Le tabac, les effets secondaires des psychotropes dont le syndrome métabolique qui peut générer un diabète, une obésité, de maladies cardio-vasculaires participent à une mortalité précoce.

Les personnes souffrant de troubles psychiques consultent moins les spécialistes. Ces derniers ont parfois des réticences à les traiter car ils considèrent que c'est plus compliqué car cela demande du temps et de l'énergie.

Il est parfois difficile de répertorier les symptômes. Cela peut mettre plus de temps à mettre en place des soins adaptés. Les personnes souffrant de troubles psychiques ne bénéficient pas toujours de dépistages et sont parfois victimes de diagnostics plus tardifs comme cela peut l'être dans les cancers.

Il semble donc urgent d'arrêter de stigmatiser les personnes souffrant de maladies psychiques afin de leur offrir une meilleure prise en charge, il ne faut pas les réduire à une maladie mentale.

f) Un espoir : la notion de rétablissement.

La notion de rétablissement est apparue aux Etats-Unis au début du XXème siècle alors que les femmes luttèrent pour l'acceptation de leurs droits.

Dans les années 2000, la notion de rétablissement apparaît en France notamment dans le secteur social et de l'éducation.

Pionnière du rétablissement, Patricia Deegan est avocate, psychologue et chercheuse. Dans diverses interventions, elle se présente comme une survivante de la schizophrénie mais aussi de la psychiatrie.

Elle s'interdit de penser qu'une maladie psychique puisse, de façon irrémédiable, la condamner à une existence emplie de tristesse et de solitude. Pour Patricia Deegan, il est primordial de se construire en marge de sa maladie mentale : « ... à partir du moment où vous ne faites plus qu'un avec la maladie, il n'y a plus personne à l'intérieur pour faire le travail de guérison ».

Patricia Deegan : «J'utilise le terme de rétablissement non seulement en référence au processus par lequel on se remet d'une maladie mentale mais aussi à celui par lequel on se remet des effets de la pauvreté, d'être un citoyen de seconde zone, de la stigmatisation intériorisée, des mauvais traitements et des traumatismes subis de ces professionnels qui sont là pour vous aider et des effets destructeurs pour l'esprit du système de santé mentale. »

La notion de rétablissement ou d'appropriation de pouvoir insuffle l'espoir, la possibilité d'aller mieux. Ce message d'espoir s'adresse autant aux personnes malades mais également à celle qui un jour peut-être devront faire face à à une symptomatologie psychiatrique.

Le concept de rétablissement dénonce le fait de penser et d'agir à la place des personnes souffrant de maladie. Les acteurs du rétablissement travaillent donc avec les personnes malades et non sur eux.

Le rétablissement permet de développer les savoirs expérientiels qui se doivent d'être valorisés. Il s'agit d'un savoir particulier car il est le fruit d'une expérience personnelle du vécu de la maladie. Cette expérience repose sur 3 domaines. La personne concernée a d'abord fait l'expérience de la maladie avec les symptômes, la crise, la mise en place d'un traitement. Puis vient l'expérience d'être un patient avec les hospitalisations, les contacts avec les soignants, les traitements. Et enfin, la personne fait l'expérience du rétablissement.

2. ETAT DES LIEUX ET REPRESENTATIONS DE LA STIGMATISATION PAR LE BIAIS DE MA PROFESSION.

a) Mon expérience professionnelle.

Je suis infirmière diplômée d'état depuis bientôt 18 ans. J'ai toujours exercé ma profession en santé mentale au sein de l'EPSM Lille Métropole (Etablissement Public de Santé Mentale). L'hôpital se situe à Armentières, une commune du Nord.

Au fil de mon expérience professionnelle, j'ai pu rencontrer à plusieurs reprises des situations où les personnes souffrant de maladies psychiques étaient victimes de stigmatisation, de discrimination. C'est maintenant avec un regard plus aiguisé que je peux faire émerger mes souvenirs et mieux les analyser. Chaque service où j'ai pu exercer avait sa spécificité quant aux impacts de la stigmatisation sur la vie des usagers que je prenais en soins.

Jeune diplômée, j'ai travaillé pendant un an et demi dans un service de polyhandicapés. Les usagers avaient, pour la plupart, toujours connu l'hôpital. A mon arrivée dans le service, la moyenne d'âge des usagers était approximativement de 50 ans. Les parents ou tuteurs les y avaient laissé dès le plus jeune âge. Nombre d'entre eux n'avaient pas accès à la parole, souffraient de pathologies diverses comme des psychoses notamment infantiles, des personnes ayant subi une lobotomie dans leur jeunesse, des autistes.

C'est dans ce service que j'ai fait l'expérience pour la première fois de la stigmatisation et surtout de la discrimination des personnes souffrant de maladies psychiques de la part du monde extérieur à l'hôpital.

Il n'était pas rare que l'équipe soignante accompagne les usagers à l'extérieur pour des activités : promenades, restaurants... Nous n'étions pas acceptés dans tous les lieux que nous aurions voulu, refusés de prendre place dans un café ou restaurant. Les raisons évoquées étaient diverses et variées... mais peu probantes.

Avec un œil plus aguerri aujourd'hui, je peux mieux analyser les mécanismes de stigmatisation dont ils sont victimes. Les représentations sociales ont encore une grande place dans les foyers armentierois où il est encore de coutume d'appeler l'EPSM le « 104 » (en lien avec son adresse 104 rue du Général Leclerc) ou « l'asile » qui n'accueillait auparavant que des hommes avec une image de dangerosité, d'imprévisibilité et d'incapacité à vivre en société.

Par la suite, j'ai travaillé dans une unité de resocialisation et d'admission.

En unité d'admission, mes souvenirs sont autres : il y avait une grande souffrance des usagers en crise parfois une difficulté d'accepter une pathologie naissante, un diagnostic. En unité d'admission, j'ai pu y observer les conséquences de la stigmatisation sur le cercle familial et l'environnement de l'utilisateur.

J'ai été amenée à rencontrer des familles souvent en proie au désarroi face à un membre de leur cercle familial malade et hospitalisé.

Les réactions face à la personne souffrant de troubles psychiques sont diverses de la part des familles et des proches. Prenons l'exemple de la schizophrénie. Plusieurs sentiments se mêlent : parfois de la culpabilité, de la peur, une crainte quant à l'avenir, du rejet, de l'évitement, de la honte d'avoir un parent hospitalisé en santé mentale.

Lors d'hospitalisations de jeunes personnes, parfois tout juste majeurs, les parents semblaient accablées par la situation découvrant leur enfant en souffrance, avec un comportement différent, des symptômes. Il était souvent nécessaire de confronter mythes et réalités concernant la santé mentale afin de rassurer l'entourage.

Les parents, la famille, les conjoints, les enfants peuvent être touchés par la stigmatisation.

Les parents avaient une crainte quant à l'avenir de leur enfant pensant qu'il ne pourrait jamais guérir de ses problèmes de santé mentale. Il était nécessaire d'évoquer la possibilité de suivre des études, travailler, avoir une vie sociale malgré la pathologie dont souffre leur enfant, mais également aborder la notion de rétablissement.

Auprès des proches de la famille, il était fréquent que la maladie psychique soit un sujet tabou. Un témoignage audiovisuel d'Août 2018 illustre bien l'impact de la stigmatisation sur la famille. Dominique Deffis de l'association PromesseS (association qui rassemble des personnes touchées par la schizophrénie d'un proche et ayant suivi le programme ProFamille) évoque sa propre expérience devant la caméra du Centre de Ressource de Réhabilitation Psychosociale et de Remédiation Cognitive. Mme Deffis raconte sa propre expérience auprès de son fils schizophrène. Elle parle d'un « vide » qui s'est créé autour de la famille proche à cause de la peur que générerait la maladie de son fils auprès de la famille élargie mais aussi des amis de son fils. Mme Deffis explique l'étonnement de sa famille lorsqu'elle voulait parler de la maladie psychique de son fils. Elle parle de sujet tabou, de non-dits.

L'intégration dans un service spécifique s'appelant « Habicité » a mis en lumière d'autres impacts de la stigmatisation sur la qualité de vie des usagers. Ces usagers de la santé mentale ont parfois vécu un long parcours en psychiatrie et rencontrent des obstacles dans la recherche d'un logement, d'un travail, d'un accès aux soins. L'accompagnement médical et social y sont intensifs.

L'accès au logement par le biais d'un appartement associatif est une étape vers un logement dans le privé.

Je prenais en charge des usagers en extra hospitalier vivant dans des appartements associatifs. Il s'agit d'appartements dans un parc de logements sociaux où vivent plusieurs usagers en colocation. Ces appartements sont disséminés sur le secteur de Lille Est.

Une des missions des infirmiers est de raccrocher, par le biais d'un accompagnement intensif, les usagers aux soins en santé mentale, mais également aux soins somatiques. L'accès aux soins somatiques est difficile et redouté par les usagers souvent à cause d'expériences douloureuses de stigmatisation, d'autostigmatisation. Le suivi débute par la nomination d'un médecin généraliste avec un suivi mensuel qui ensuite prescrit si nécessaire des examens et/ou des consultations chez des spécialistes.

Aujourd'hui, je travaille dans un service de Soins Intensifs Intégrés dans la Cité. Cela fait bientôt trois ans que je travaille dans cette unité qui s'apparente à de l'hospitalisation à domicile. L'équipe gère également les urgences et l'AFTAH (Accueil familial thérapeutique alternatif à l'hospitalisation). Nous suivons des usagers au domicile en période de crise quelque soit la pathologie psychiatrique. J'y croise toutes les formes de stigmatisation.

En mai 2018, une situation m'a particulièrement touchée, interpellée, marquée. Dans le cadre de mon travail, j'ai été amenée à me rendre au CHR dans un service de neurologie avec un psychiatre de mon pôle afin d'évaluer sur le plan psychiatrique Mme B, âgée d'une cinquantaine d'années, suivie par notre pôle pour une maladie bipolaire. Ces derniers temps, Mme B présentait des troubles neurologiques à type de désorientation accompagnés d'une grande difficulté à la marche.

A notre arrivée dans l'aile de neurologie, le psychiatre et moi-même nous sommes présentées à l'équipe. J'ai pu échanger rapidement avec une collègue infirmière afin de prendre des nouvelles de Mme B. La première chose qu'elle m'a dite est : « Ça se passe bien : elle n'est pas agressive ». Nous nous sommes rendus dans la chambre de Mme B.

Un entretien débute, un échange sur la façon dont elle vit son hospitalisation en neurologie. Elle répond que le temps lui semble long, qu'elle n'a pas d'activités à part passer des examens et se reposer. Elle rapporte une thymie correcte.

Nous sommes alors rejoints par un interne en neurologie afin de pouvoir échanger tous ensemble sur l'état de santé de Mme B, conjuguer une prise en soins en santé mentale et soins somatiques dans l'optique d'une sortie imminente de neurologie pour un retour au domicile.

Au cours de l'entretien, je m'aperçois que l'interne ne s'adresse à aucun moment à Mme B, il ne la regarde pas et parle d'elle à la troisième personne du singulier. Mme B est totalement écartée de

la conversation alors qu'elle en est la première concernée. A plusieurs reprises, le psychiatre tente d'inclure Mme B à la conversation, en vain.

L'interne évoque le diagnostic en disant : « on ne lui a pas encore donné le diagnostic, on ne sait pas si elle va comprendre ».

Lors de tout l'entretien, Mme B était attentive à tout ce qui a été dit, mais ne semblait pas oser poser des questions sur son état clinique. Elle semblait perdue.

Avant notre départ du service de neurologie, nous avons pris les derniers renseignements concernant l'hospitalisation de Mme B auprès des internes, notamment les traitements mis en place ou modifiés. Les internes ont parlé d'une probable évolution déficitaire liée à sa maladie psychiatrique. Le psychiatre a dû expliquer que les maladies psychiques n'évoluent pas irrémédiablement de façon déficitaire...

Force est de constater que les professionnels de santé peuvent participer à la stigmatisation et la discrimination des personnes présentant des maladies psychiques. Dans cette situation, on retrouve nombre d'éléments de la stigmatisation : des préjugés négatifs, des idées reçues, représentations sociales, autostigmatisation...

D'une méconnaissance d'une pathologie psychique, les soignants génèrent des attitudes, comportements d'exclusion, de rejet. En raison de sa pathologie psychiatrique, l'équipe pense que Mme B n'est pas capable de comprendre les examens qui lui sont faits, le diagnostic posé.

Cette situation m'a interpellée au point de m'interroger sur ce qui pourrait être mis en place pour diminuer voire faire disparaître la stigmatisation perpétrée par les soignants, souvent de façon inconsciente.

Depuis les 3 semaines d'intervention à Paris, Lille, et Marseille, j'ai le sentiment que depuis des années je suis spectatrice : je vois, je perçois, je ressens la stigmatisation dont sont victimes les personnes souffrant de troubles mentaux mais je n'agis pas. Je veux désormais être actrice dans la lutte contre la stigmatisation qu'il faut absolument combattre pour améliorer la qualité de vie des usagers à tous les niveaux.

Comment puis-je agir à mon niveau pour lutter contre la stigmatisation ?

b) Lutter contre la stigmatisation : comment faire ?

Lutter contre la stigmatisation dont sont victime les personnes souffrant de troubles psychique est primordial. Les gens doivent être informés et sensibilisés aux maladies mentales afin de changer les préjugés.

Dans le « Rapport relatif à la santé mentale » datant d'octobre 2016, Michel Laforcade (Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine) écrit à propos de la

déstigmatisation : « Les campagnes nationales du type incitatif ou culpabilisant semblent relativement inefficaces alors que d'autres semblent plus probantes : formation et information sur ce que sont les maladies mentales et ce que vivent les malades et leurs proches, valorisation des compétences des malades et témoignages médiatisés de leur part. »

Esther Samson (2014) explique les différents objectifs des campagnes de lutte contre la stigmatisation et la discrimination.

Les objectifs des campagnes de lutte contre la stigmatisation et la discrimination peuvent être :

- *dans le domaine sociétal*, il s'agit d'encourager l'insertion sociale et contribution citoyenne de chacun. La population cible sera un cercle particulier dans lequel il est souhaitable de modifier les comportements stigmatisants, discriminants. Le programme Papageno travaille sur la prévention de la contamination suicidaire et la promotion du recours et d'offre d'aide. Papageno a édité un fascicule à destination des journalistes dans le but de sensibiliser ce public et donc la possibilité de traiter de façon très précise les situations de suicide dans les médias. Le but recherché est de diminuer la contamination suicidaire et encourager la prévention.

- *dans le domaine d'une personne souffrant de maladie psychique*, il s'agit de diminuer l'autostigmatisation subie par l'individu, sa famille et son entourage. Les actions dans ce domaine sont moins fréquentes malgré un réel besoin.

- *dans le domaine structurel*, il s'agit de repérer et diminuer les attitudes, comportements et discours discriminatoires envers les personnes souffrant de troubles mentaux. Il faut privilégier les politiques et pratiques encourageant l'accès à l'emploi notamment dans les réseaux de santé de personnes touchés par une maladie psychique (par exemple, embaucher des MSP : Médiateur Santé Pair dans les lieux de soins).

c) Campagnes de lutte : l'existant.

La lutte contre la stigmatisation, la discrimination doit utiliser tous les moyens à disposition sous forme de campagnes d'information et de prévention.

Plus précisément, il existe trois axes d'intervention utilisant divers moyens de communications dans le but de diminuer la stigmatisation. Martine Boggero et Jean-Yves Giordana (2010) détaillent les différentes campagnes de lutte contre la stigmatisation.

- *les campagnes de protestation*.

Elles ont pour but d'amener à réduire les images négatives en lien avec les maladies psychiques auprès du public. Elles visent les contenus stigmatisants des médias, publicités et discours publics.

L'association BASTA (Bavarian Anti Stigma Action) a, entre autre, fait des interventions auprès de l'école de police bavaroises. Des ateliers ont été mis en place dans le but de les sensibiliser aux personnes souffrant de maladies mentales, le but étant d'augmenter les connaissances des étudiants et donc faire diminuer les peurs et les appréhensions.

Malheureusement, cet axe d'intervention ne permet pas, ou peu d'encourager à exploiter des attitudes positives envers les personnes atteintes de troubles psychiques. La protestation ne semble pas agir profondément sur des modifications d'attitudes.

- les campagnes de sensibilisation et les programmes éducationnels.

Informé et augmenter les connaissances sont les objectifs des campagnes de sensibilisation. Elles permettent aussi de sensibiliser les soignants quant à la question de la santé et à créer un rapprochement entre professionnels de santé et usagers.

Ces actions sont fondées sur plusieurs notions :

- la solidarité : qui a pour but de modifier les attitudes et comportements de la population par le biais d'un sentiment de solidarité envers les personnes présentant des maladies psychiques. Ce type de campagne ont fait leurs preuves lors d'évènements comme le Téléthon.

- la révélation : qui permet de renseigner le public sur les solutions médicales qui existent, leur intérêt et efficacité et leur facilité d'accès. C'est insuffler l'idée qu'il peut y avoir une solution à un problème de santé.

Le psycom (Groupement de Coopération Sanitaire) publie des brochures sur divers sujets relatifs à la santé mentale tel celui sur la schizophrénie, la dépression, le trouble bipolaire, etc.

- les témoignages : ont pour objectif de donner la parole aux personnes souffrant d'un problème. Ces personnes communiquent de façon positive à propos de leur maladie. Cela a comme effet de dédramatiser une pathologie. On peut citer en exemple Denise Mignot, créatrice en 2005 de l'association « Etoile bipolaire » qui est intervenue dans les médias afin d'apporter son témoignage sur son vécu de la maladie bipolaire.

- la pédagogie : elle permet au grand public d'augmenter ses connaissances sur les différentes pathologies, leurs mécanismes, leurs prévalences, etc.

- les campagnes de contact.

Lepage et Delorme (2009) expliquent que nombre d'études ont permis de démontrer que les campagnes de contact favorisent une augmentation des attitudes positives envers les personnes souffrant de maladies psychiques. Les échanges entre les usagers et la population semblent particulièrement efficaces dans la lutte contre la stigmatisation.

Des messages clairs, l'authenticité dans les témoignages et le ton employé participent aux mesures efficaces de lutte contre la stigmatisation.

Confronter mythes et réalités et donner des informations exactes induisent une meilleure connaissance des pathologies et donc suscitent une réduction de la stigmatisation envers les personnes souffrant de troubles mentaux.

Et enfin, les interactions interpersonnelles permettent une meilleure compréhension des troubles psychiques, une véritable rencontre, un grand enrichissement entre le grand public et des personnes souffrant de maladies.

Outre des approches et méthodes de communications diverses et variées dans la lutte contre la stigmatisation, il est primordial de sélectionner une population cible afin d'augmenter le succès d'une action de déstigmatisation.

3. CONSTRUCTION DU PROJET DE LUTTE.

A l'issue des trois semaines de cours dans le cadre du DIU « Santé Mentale dans la Communauté », mon désir était de participer de façon active dans la lutte contre la stigmatisation et d'en faire le sujet de mon mémoire.

J'ai été particulièrement touchée par l'intervention de Jean-Yves Giordana lors de la session à Marseille. Suite à son intervention, il m'a semblé évident que je devais orienter mon projet de lutte contre la stigmatisation auprès des futurs professionnels de santé. Je suis sensible à l'encadrement des étudiants en soins infirmiers lorsqu'ils effectuent leur stage dans mon service et donc attentive à leurs ressentis auprès des usagers.

Il m'a semblé que je pouvais leur apporter une meilleure connaissance de la santé mentale afin de rompre les préjugés et tenter de diminuer la stigmatisation dont sont victimes les personnes souffrant de troubles psychiques de la part du personnel soignant.

Afin de toucher un grand public, j'ai imaginé des interventions en IFSI par le biais du théâtre-forum.

a) Le phénomène...

Force est de constater que dans le cadre de mon travail, il est nécessaire de diriger une action de lutte contre la stigmatisation vers une population cible précise : les pourvoyeurs de soins, et plus précisément les infirmiers. Ils sont, dans la majorité des cas ceux qui répondent en premier aux personnes souffrant de troubles psychiques, de leur famille et entourage proche. Nombre de personnes souffrant de troubles psychiques disent avoir déjà ressenti de la stigmatisation auprès du personnel soignant. Elles relatent notamment leur souffrance lorsqu'elles se trouvent au paroxysme de leur mal-être et qu'elles subissent à ce moment-là le retentissement de la stigmatisation.

Un projet de lutte contre la stigmatisation et la discrimination semble trouver tout son intérêt lorsqu'il concerne les professionnels de santé.

Il est nécessaire de reconnaître, en tant que soignant, notre part de préjugés. Nos pratiques peuvent être modifiées dès que nous prenons conscience de nos attitudes et comportements stigmatisants.

A partir de ce constat, nous pouvons alors imaginer des actions pour combattre le phénomène de stigmatisation auprès des futurs professionnels de la santé : les étudiants en soins infirmiers par le biais d'interventions au cœur des IFSI (Instituts de Formations en Soins Infirmiers). Les étudiants en soins infirmiers seront amenés, dans leurs études et future profession à soigner des personnes

souffrant de troubles psychiques. Il est indispensable qu'ils prennent conscience qu'ils ne les soigneront pas uniquement dans les structures de santé mentale, mais dans tous les services de soins somatiques.

Il faut augmenter leurs connaissances, qu'il y ait une prise de conscience de l'existence et des conséquences de la stigmatisation et de la discrimination dont sont victimes les personnes souffrant de maladies mentales.

b) Le cadre conceptuel

Comment peut-on expliquer l'origine de la stigmatisation, de la discrimination des personnes souffrant de troubles psychiques par le personnel soignant ?

Il y a plus de 20 ans, je débutais mes études pour devenir infirmière. Depuis septembre 2009, le déroulement des études a été modifié. Concernant les stages en santé mentale, ils n'ont plus lieu systématiquement une fois par an. Il est donc probable, désormais de ne faire son stage en santé mentale qu'en dernière année d'étude.

Le souvenir de mon premier stage en santé mentale est encore très présent. C'était mon deuxième stage de première année d'étude. Je n'avais pas encore eu d'apports théoriques sur les maladies mentales.

Le stage a eu lieu à l'hôpital psychiatrique d'Amiens : Philippe Pinel au sein d'une unité d'admission. Dans un premier temps, j'ai été impressionnée par l'environnement particulier : une architecture datant des années 1880, un hôpital encerclé d'une enceinte avec en son centre une chapelle favorisant l'idée qu'il ne peut y avoir que des gens dangereux dans cet établissement aux murs infranchissables. Le premier jour, préjugés et représentations sociales se bouscuaient dans ma tête, avec bien évidemment une peur au ventre d'être confrontée aux « fous ».

Au fil des jours, mon appréhension, ma peur a diminué, ma façon de penser a changé. Le fait d'être en contact avec les usagers a permis un changement de paradigme. Ils ne sont pas dangereux, ils sont en souffrance. Les infirmiers qui m'encadraient ont pu contribuer à augmenter mes connaissances et donc mieux comprendre les troubles psychiques.

Mes autres stages en santé mentale ont alors été vécus différemment car l'image des usagers de la psychiatrie avaient pu, en partie, modifiée dès le début de ma première année d'étude d'infirmière.

Malgré tout, je me rends compte que les préjugés n'ont pas disparu totalement. Il semble donc nécessaire de comprendre pourquoi le phénomène de stigmatisation persiste malgré un apport de connaissance tout le long des trois années d'étude et des stages et perdure par la suite dans l'exercice de la profession d'infirmier.

Il semble que la prise de conscience de l'existence de la stigmatisation et discrimination des personnes souffrant de troubles psychiques est le premier pas vers la lutte contre ce phénomène.

c) Le groupe cible.

L'action de lutte trouve donc son intérêt auprès des étudiants en soins infirmiers. Ils sont le futur de notre profession et c'est par eux que le changement peut se réaliser.

Afin que le projet de lutte trouve toute sa cohérence, il est primordial d'avoir, de cerner une image précise, une sorte d'état des lieux que se font les étudiants en soins infirmiers de la santé mentale et de la psychiatrie, j'ai souhaité prendre contact avec eux par le biais d'un questionnaire. Lors de la réalisation du questionnaire, j'en ai vu ses limites, du moins celles qu'il me mettait. J'ai réalisé que des réponses par « oui » ou par « non » ne me convenaient pas, j'avais besoin que les étudiants puissent étayer leurs réponses.

A mon sens, il est indispensable d'avoir un réel contact avec l'étudiant. J'ai donc souhaité privilégier la mise en place d'interviews en souhaitant que ce soit un espace de libre échange, un vrai dialogue. Cela a permis également d'adapter l'entretien à chaque étudiant notamment par rapport à son année d'étude.

Après des contacts pris avec des étudiants en soins infirmiers sur mon lieu de travail, il s'est créé une « chaîne téléphonique » sur la base du volontariat : les étudiants donnaient mon numéro de téléphone à leurs camarades de promotion.

La majorité des étudiants avec qui j'ai pu échanger étaient en deuxième et troisième année. Cela représente une vingtaine d'étudiants tous âgés d'une vingtaine d'années issus de différents IFSI.

Lors des entretiens, j'étais attentive à ce que tous les thèmes que j'avais fixés auparavant soient abordés.

Après un bilan de tous les entretiens, il n'en sort pas des chiffres, pourcentages et graphiques, mais plutôt un recueil de données au plus près du ressenti de chaque étudiant interviewé. Il en a émergé également des demandes, des envies d'interventions au sujet de la santé mentale.

Le déroulement des entretiens :

La durée moyenne des entretiens est de 45 min. Certains ont duré jusque deux heures. Je prends des notes détaillées tout en dirigeant l'entretien.

A chaque contact, j'explique dans un premier temps ma fonction d'infirmière, puis je présente le DIU « Santé mentale dans la Communauté ». Et enfin, j'explique le thème de mon mémoire.

Je leur demande avant tout d'être totalement authentique et ne pas avoir peur du jugement.

L'étudiant se présente à son tour. Commence alors un échange ses expériences à travers la réalisation d'un stage en santé mentale ou non, les représentations qu'a l'étudiant des maladies psychiques, des personnes souffrants de maladies psychiques.

J'aborde ensuite la notion de stigmatisation, de discrimination, s'il a conscience ou non que cela existe. Je demande ensuite s'il a rencontré une situation de personne souffrant de troubles psychiques victime de stigmatisation par l'équipe soignante dans ses différents lieux de stage. Je lui demande son ressenti par rapport à la situation évoquée.

Je conclus en leur demandant s'il pense que l'on peut guérir d'une maladie psychique, s'il est possible de travailler et de s'insérer dans la société malgré un trouble psychique. Et a-t-il déjà entendu parler de la notion de « rétablissement ».

Les résultats des entretiens.

Dans l'ensemble, les étudiants ont été intéressés par mes recherches et le thème de mon mémoire. Il apparaît que, même s'ils ne souhaitent pas tous travailler dans le futur en santé mentale, ils y ont porté de l'intérêt.

La majorité des étudiants sont en 3^{ème} année, et à ce stade, tous n'ont pas encore effectué de stage en santé mentale.

Pour ceux qui ont fait un stage comme pour ceux qui ne l'ont pas encore fait, ils expliquent tous un sentiment de peur, d'appréhension à propos des personnes souffrant de troubles psychiques avant une première rencontre.

A l'évocation de la santé mentale, le premier mot qui est évoqué est « fou ».

Lorsque j'évoque les maladies mentales, la schizophrénie est la pathologie la plus évoquée, celle qui a le plus de représentations sociales, de préjugés : « ils sont violents », « ils peuvent être incontrôlables », « ils font peur ».

Etonnamment, peu d'étudiants considèrent la dépression comme « une vraie pathologie psychiatrique ».

J'ai pu approfondir avec certains les racines de cette peur pour les personnes atteintes de maladies mentales. Ils parlent le plus souvent de faits divers dans les actualités mais également de reportages sur la santé mentale qui visent pour certains le sensationnalisme telles que les reportages sur les urgences psychiatriques ou encore les UMD (unité pour malades difficiles). Une étudiante évoque même le récit d'un stage en psychiatrie en milieu carcéral d'une collègue de promotion qui l'a traumatisé.

Un élément est plusieurs fois ressorti sans que je l'aborde. Instantanément, des étudiants parlent des cours à propos de la psychiatrie qu'ils ne trouvent pas assez approfondis. Ils disent ne pas être assez sensibilisés quant à la maladie psychiatrique et à sa prise en charge lors de leur formation. Certains ont même été choqués par des ateliers auxquels ils ont assisté et qui étaient animés par des

soignants travaillant en santé mentale. Un atelier sur la contention et la gestion de la violence les a particulièrement marqués et a induit une appréhension envers les personnes présentant des troubles psychiques.

A l'évocation de la stigmatisation et de la stigmatisation des personnes souffrant de troubles, la plupart dans un premier temps n'en avaient absolument pas conscience. C'est lorsque je leur demande s'ils ont déjà rencontré des personnes souffrant de troubles mentaux qu'ils réalisent qu'ils ont été témoins et parfois participé à des situations stigmatisantes stigmatisation et discriminatoire. Un exemple frappant me vient à l'esprit et a été narré par Sara, étudiante en 3ème année. Sara effectuait un stage dans une EHPAD (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées). Un homme d'une soixantaine d'années y était pris en charge. Dans son dossier, il était spécifié qu'il souffrait d'une schizophrénie. Il avait été admis pour des problèmes somatiques. Sara explique avoir eu peur de lui car son comportement différait des autres usagers : il pouvait se montrer agressif, soliloquait, semblait souffrir d'hallucinations visuelles. Sara n'a plus voulu le prendre en charge car elle en avait peur. Elle décrit des membres de l'équipe soignante désemparés car disaient : « ne pas être formés pour prendre en charge les schizophrènes ». L'équipe a alors commencé à éviter d'être en contact avec ce monsieur, mettre en place des stratégies pour qu'il ne puisse pas sortir de sa chambre pour ne pas importuner les autres. Il y a eu l'introduction dans son traitement d'un anxiolytique, mais il ne donnait pas l'effet escompté, alors les médecins ont prescrit un traitement sédatif utilisé dans les anesthésies. Sara précise qu'à partir de ce moment, ce monsieur ne cessait de chuter. En en parlant ensemble, Sara a réalisé à quel point cette personne a été victime de préjugés, de stigmatisation, de discrimination et on peut évoquer également la maltraitance.

A l'évocation du rétablissement, tous m'ont répondu qu'ils ne connaissaient pas ces thèmes, qu'elles n'avaient pas été abordées en cours. Ils ont tout de même la conviction qu'il est possible de mieux vivre avec une maladie psychiatrique si un traitement est instauré et bien suivi. Ils n'évoquent pas la notion de réhabilitation psycho-sociale, un suivi auprès des services de soins en santé mentale. Pour eux, l'amélioration des symptômes et une sensation de mieux-être ne peut passer que par un traitement.

Le bilan des entretiens :

Les représentations négatives des personnes souffrant de troubles psychiques sont encore très présentes auprès des étudiants en soins infirmiers. La peur et l'appréhension sont les sentiments qui prédominent à l'évocation de la santé mentale. L'apport théoriques, les ateliers, et les stages peuvent faire évoluer les préjugés, mais ne les font pas disparaître. Dans certains cas, ils peuvent même les aggraver. Il s'agirait donc de mieux adapter les ateliers et de ne pas les rendre stigmatisants, d'adapter le contenu et le discours.

Peu d'étudiants ont conscience de la stigmatisation et de la discrimination dont sont victimes les personnes souffrant d'un trouble psychique. Par contre, dès que j'explique le phénomène, ils s'y intéressent : c'est vécu comme une sorte de révélation.

Une réflexion semble nécessaire quant au rétablissement : ces thèmes ne sont pas abordés lors de leur formation.

La majorité des étudiants pense ne pas avoir assez de compétences lorsqu'ils sont confrontés dans leurs stages à des situations délicates concernant les personnes souffrant de troubles psychiques. Ils expliquent qu'il est beaucoup plus aisé pour eux de suivre des protocoles dans les services de soins somatiques comme la réalisation de soins techniques que de prendre en charge une personne qui ne se sente pas bien sur le plan psychique. Ils expliquent avoir peur de « mal faire ».

Le constat est que les étudiants sont demandeurs d'un apport de connaissances théoriques et pratiques.

d) Les objectifs

En tenant compte des informations, de l'état des lieux faits auprès des étudiants en soins infirmiers, de leurs demandes, il me semblerait judicieux de poser plusieurs objectifs au projet de lutte.

L'objectif premier est bien évidemment de faire régresser la stigmatisation et les attitudes discriminatoires envers les personnes souffrant de maladies psychiques afin d'améliorer le bien-être.

Pour cela, il est nécessaire qu'il y ait une prise de conscience de la part des étudiants en soins infirmiers :

- de l'existence du phénomène de discrimination.
- de l'attitude parfois discriminatoire des soignants envers les personnes atteintes de maladies psychiques et les conséquences que cela peut avoir sur eux
- une confrontation des mythes et réalités, apporter des connaissances notamment sur le rétablissement.

Et donc aider les étudiants à adapter leur pratique avec les personnes souffrant de maladies mentales dans n'importe quels lieux de soins.

e) La méthode

Mon objectif est de toucher le plus grand nombre d'étudiants et donc d'aller à leur rencontre dans les IFSI. Le projet de lutte se doit d'être attractif et différents des ateliers qu'ils ont pu déjà avoir

afin de piquer leur curiosité. Un cours magistral ne semble pas adapté. Je souhaite une participation active de leur part, une réelle interactivité.

Pour cela, il me semble que le théâtre-forum est le meilleur outil pour créer le questionnement, une prise de conscience et un changement de paradigme.

Le théâtre trouve ses origines dans la Grèce antique. Il fêtait Dionysos (Dieu de l'Ivresse) à travers des représentations. Le théâtre naît alors que la démocratie émerge dans les cités grecques. Le théâtre et la démocratie reposent sur les mêmes fondations : la discussion et le dialogue.

Il s'agissait bien évidemment d'un divertissement, mais il ne faut pas oublier son caractère instructif visant, entre autres, à imprégner les citoyens de valeurs morales. Les grecs découvrent alors la force des mots et l'art de la parole.

Plus tard, le théâtre devient le miroir d'une société qui pousse à mieux la cerner, la comprendre et donc à mettre en relief les failles.

Le théâtre-forum ou « théâtre de l'opprimé » a été fondé par Augusto Boal. Cet écrivain et metteur en scène est né au Brésil en 1931 à Rio de Janeiro.

Le théâtre-forum se veut populaire et contestataire. C'est un théâtre interactif où le spectateur devient acteur. Le mouvement du théâtre-forum parle de « spect-Acteur ». La parole et la réflexion émergent alors au sein du groupe.

Dans le cadre d'une analyse de pratique, le théâtre-forum apparaît comme un outil efficace pour débiter un changement de paradigme en prenant conscience des comportements, en identifiant les obstacles aux changements et d'être force de propositions, d'alternatives afin d'améliorer ses pratiques.

Comprendre et évoluer semblent les maîtres mots de ce mouvement.

Le théâtre-forum est un théâtre de rue, populaire. Il a cet intérêt qu'il n'a pas besoin d'accessoires, son organisation n'est pas onéreuse et ne nécessite qu'une salle. Il suffit uniquement de matérialiser une scène et un espace pour les spectateurs.

La séance de théâtre-forum peut aussi bien être adaptée au 1^{ère}, 2^{ème} ou 3^{ème} année. Les perceptions seront peut-être juste différentes, modifiées selon leurs expériences en stage ce qui ne fait qu'enrichir les interventions.

Afin que chacun puisse prendre la parole et se sentir concerné par l'intervention, il est nécessaire d'intervenir au sein d'un groupe restreint. Il me semble difficile d'intervenir auprès de l'entièreté de la promotion. L'idéal serait des groupes d'une vingtaine de personnes afin de constituer « les acteurs » et le « public ».

Deux heures sont nécessaires pour une intervention.

Un climat de confiance doit être installé par le biais de jeux coopératifs. Ces jeux sont animés par un collègue et ami infirmier libéral, Mayke de Oliveira qui a un diplôme de fin d'études supérieures à l'Ecole Nationale de Musique et d'Art Dramatique de Saint Quentin.

La séance est animée par une personne intermédiaire (moi) qui agira entre les acteurs et le public. Ma mission est d'expliquer les règles et faire en sorte que la séance se déroule dans le respect de l'Autre. Il est important que je puisse poser un cadre rassurant, ne pas être dans le jugement en valorisant chaque proposition donnée. Je dois être capable d'impulser un élan de participation de la part des étudiants.

Avant de rentrer dans le vif du sujet, il faut désigner les « comédiens » sur la base du volontariat. Le thème est alors défini clairement.

Débutent alors la mise en situation qui ne doit pas durer plus d'une dizaine de minutes. Elle doit être inspirée de situations réelles afin d'être représentative de la problématique qu'est la stigmatisation des personnes souffrant de maladies psychiques. Je peux proposer une situation tout comme les étudiants.

Mayke de Oliveira peut aider, grâce à son expérience dans le théâtre, à réaliser des scènes qui seront les plus authentiques possibles.

Lors des saynètes, mon rôle sera de faire le lien entre les acteurs et le public, de faire émerger le débat sur scène grâce au questionnement. J'écoute et reformule les positions de chacun. Je favorise l'émergence de propositions réalisables en croisant les différentes perceptions jusqu'à ce qu'un spectateur souhaite prendre la place d'un acteur et rejouer la scène. Cela induit une réaction différente et donc l'histoire prend une autre tournure.

A l'issue de la saynète, chaque participant (public et acteurs) est invité à s'exprimer sur la mise en situation : que raconte-t-elle ? Quelles sont ses pensées, son ressenti ?

A la fin de l'intervention, mon rôle est de synthétiser tout ce qui s'est dit lors de l'intervention y compris les questions émergentes et les enjeux qu'elle induit. Il faut donner l'envie de donner d'autres propositions afin de produire un élan de recherche commune.

f) L'évaluation de l'intervention.

L'évaluation de l'intervention est cruciale. Il est important de savoir si l'action de lutte contre la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques a été efficace, si les résultats sont positifs ou non.

Idéalement, un projet de lutte contre la stigmatisation doit avoir pour but une réduction des attitudes discriminatoires car ce sont elles qui induisent que l'individu est stigmatisé.

Juste après l'intervention, un temps informel peut permettre de recevoir les premières impressions, commentaires, critiques afin d'en prendre en compte pour les prochaines sessions. Il s'agit là d'évaluer le contenant.

Mais comment évaluer le contenu, l'efficacité du projet sur la pratique des étudiants futurs professionnels de santé ? Il serait donc opportun d'organiser quelques mois plus tard une rencontre pour savoir s'il y a eu une prise de conscience engendrant un changement dans leurs pratiques, attitudes, comportements auprès des personnes souffrant de maladies psychiques.

CONCLUSION

Le mémoire ne me semble pas être le « point final » du Diplôme Inter Universitaire, mais plutôt comme une continuité de la réflexion sur la stigmatisation en santé mentale et en psychiatrie. Les diverses interventions lors des sessions à Paris, Lille et Marseille m'ont permises d'enrichir mes connaissances, ma pratique et m'ont donné envie d'œuvrer pour combattre les préjugés quels qu'ils soient.

Lors des recherches pour mon mémoire, des diverses rencontres et notamment avec les étudiants en soins infirmiers, j'ai pu prendre conscience qu'ils étaient demandeurs d'autre chose, d'une autre façon d'enseigner la psychiatrie, de l'aborder sous d'autres angles. Le contact avec eux, le fait de prendre le temps avec chaque étudiant lors des entretiens, de discuter et d'échanger m'a permis de me rendre compte qu'ils sont ouverts au changement, ils comprennent rapidement les enjeux. Cela confirme que c'est bien au moment de leurs études qu'il faut agir car le changement de paradigme est un processus compliqué qui réclame du temps, de l'engagement et de l'énergie.

Reste que la prise de conscience de la stigmatisation et discrimination des personnes souffrant de maladies mentales est encore difficile au niveau de la population et des professionnels de santé (médical, paramédical...) même si la lutte contre ce phénomène est en marche.

Malheureusement, je fais aussi le constat que le chemin est encore long dans la lutte.

Mon projet de lutte ne semble pas être une priorité pour les IFSI. Ces derniers préféreraient des ateliers sur la gestion de la violence avec démonstration de mise sous contentions mécaniques... Il est évident que les étudiants doivent être formés à ces techniques, mais ce sont justement ces ateliers que certains étudiants décrient car ils génèrent plus de peur que de connaissances et donc de préjugés et donc de stigmatisation.

Ne faudrait-il pas alors agir au niveau des formateurs, directeurs d'IFSI ? Ou bien devenir moi-même formatrice en IFSI...

Je ne baisse pas les bras et vais continuer à démarcher les IFSI, je reste motivée et persuadée du bien fondé de mon projet de lutte auprès des étudiants infirmiers. Je continuerai dans la pratique de ma profession à les sensibiliser dès que croiserai leur route en stage dans mon unité de soins.

« J'ai parcouru ce long chemin vers la liberté. J'ai essayé de ne pas faiblir, j'ai fait beaucoup de faux pas. Mais j'ai découvert ce secret qu'après avoir gravi une haute colline, tout ce que l'on

découvrir c'est qu'il y a encore beaucoup d'autres à gravir. Je me suis reposé ici un moment pour contempler le panorama magnifique qui m'entoure, pour regarder la distance parcourue. Mais je ne peux me reposer que pour un moment car ma longue promenade n'est pas terminée. » Nelson MANDELA.

BIBLIOGRAPHIE

Les ouvrages.

- BOAL Augusto, *Théâtre de l'opprimé*, éditions La Découverte/Poche, 2007.
- BOAL Augusto, *Jeux pour acteurs et non-acteurs*, éditions La Découverte, 1991.
- GIORDANA J.-Y. et collaborateurs, *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, éditions Masson, 2010.

Les périodiques, articles et brochures.

- BERNARD V., *Santé mentale : les chiffres qui font peur* *Observatoire de la santé*, 17 mars 2017.
- BOURQUE F., *L'influence des médias sur les représentations sociales de la maladie mentale* *Le Partenaire*, vol.18, n°1, printemps 2009, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale
- CARIA A., VASSEUR-BACLE S., ARFEUILLERE S. et LOUBIERES C., *Pourquoi et comment lutter contre la stigmatisation en santé mentale ?* pages 25 à 27, *La santé de l'homme* n° 419, mai-juin 2012, INPES Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé.
- CARIA A., VASSEUR-BACLE S., ARFEUILLERE S. et LOUBIERES C., *Lutter contre la stigmatisation dans le champ de la santé mentale : quelques recommandations* pages 40 à 42, *adsp* n° 84, septembre 2013, éditions La documentation française.
- CARIA A., *Soins somatiques et psychiatrie* brochure Psycom, 2018.
- CORMIER C., QUINTAL M-L. et collaborateurs, *Des deux côtés du miroir : réflexions sur la stigmatisation* *Le Partenaire*, vol.18, n°1, printemps 2009, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale.
- COTTIN S., *L'émission « Fort Boyard » paye cher son grain de folie* *Sud Ouest*, 10 juillet 2017.
- GIORDANA J.-Y., *Lutter contre la stigmatisation, un enjeu majeur en santé mentale* pages 14 à 18, *Soins Psychiatrie* n° 275, juillet/août 2011, éditions Elsevier-Masson.
- KROGER C., WINTER H., SHAW R., *Guide d'évaluation des actions de prévention des toxicomanes* IFT Institut für Therapyforschung.
- LAMBOY B., SAIAS T., *Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature* pages 77 à 82, *les Annales Médico-Psychologiques*, n° 171, 2013, éditions Elsevier-Masson.

- LANGLOIS R., *Quand le phare fait lumière sur l'autostigmatisation* Le Partenaire, vol. 18, n°1, printemps 2009, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale.
- LASSONDE S., *De centre hospitalier à centre de référence* Le Partenaire, vol.18, n°1, printemps 2009, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale.
- LEPAGE J., DELORME A., *La lutte à la stigmatisation : une priorité du MSSS* Le Partenaire, vol. 18, n°1, printemps 2009, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale.
- MANELLI S., TROSSERA D., *Comment la société gère les barjots, les schizos et les autres...* La Provence, 5 septembre 2017.
- MARTIN N., JOHNSTON V. et collaborateurs, *Passons à l'action : lutte contre la stigmatisation et la discrimination* Le Partenaire, vol.18, n°1, printemps 2009, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale.
- MIMÉAULT I., CASSAN C., CADOTTE-DIONNE M., *Santé mentale au Québec : les organismes communautaires de femmes à la croisée des chemins* Réseau Québécois d'Action pour la Santé des Femmes (RQASF), octobre 2011.
- OMS, *Preventing suicide, a resource for media professionals* World Health Organisation, 2017.
- PARRINI-ALEMMANO S., *Les processus communicationnels dans les représentations sociales de la santé mentale* L'information psychiatrique, vol. 83, p. 68, octobre 2007
- ROELANDT J.-L., CARIA A., *Stigma ! Vaincre les discriminations en santé mentale* pages 645 à 648, l'Information Psychiatrique n° 8, volume 83, octobre 2007, éditions John Libbey Eurotext.
- SANSOM E. et collaborateurs, *La lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale au Québec* Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (GPS-SM), mars 2014, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale.
- TREMINE T., *Fureurs antiques, terreurs modernes*, L'information psychiatrique 2017 ; 93(10) : 817-23 doi : 10.1684/ipe.2017.1715.

RESUME DU MEMOIRE

La lutte contre la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques est un enjeu majeur.

Infirmière en santé mentale depuis 18 ans, je suis témoin de la souffrance qu'engendrent la stigmatisation et la discrimination. La qualité de vie des usagers peut être altérée dans plusieurs domaines ; travail, logement, relations à l'autre... Les conséquences de la stigmatisation peuvent être néfastes également lorsqu'il s'agit de l'accès aux soins, notamment somatiques. Les représentations négatives des soignants quant à la psychiatrie et la santé mentale peuvent avoir un impact sur les personnes souffrant de troubles psychiques. Ils souffrent alors d'autostigmatisation.

Comment agir à mon niveau dans la lutte contre la stigmatisation afin d'induire un changement de paradigme ? C'est à travers les différentes campagnes de lutte et l'analyse des résultats qu'il me semble nécessaire de me diriger vers des actions innovantes à destination d'un public précis. Dans mon expérience professionnelle, il m'est apparu utile d'intervenir auprès des futurs professionnels de la santé : les étudiants en soins infirmiers.

Quelles perceptions ont les acteurs du soin en santé mentale des patients qu'ils accompagnent ? Comment interpeller ce public aux influences de ces perceptions sur la trajectoire des personnes concernées par un trouble psychique ? C'est par le biais d'entretiens auprès d'étudiants en soins infirmiers (ESI) que j'ai pris conscience de leurs représentations de la santé mentale et de leurs usagers. A partir de ce constat, il m'est apparu judicieux de construire un projet d'intervention par le biais du théâtre-forum auprès des ESI.

A la présentation de mon projet auprès des Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI), force est de constater que la lutte contre la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques n'est pas une priorité. Les IFSI privilégient des interventions sur la gestion de la violence avec démonstration de mise sous contention mécanique.

Mots-clés : lutte stigmatisation étudiants infirmiers théâtre-forum