

Crazy'App : comprendre et changer les représentations sur les troubles psychiques



Margot MORGIEVE

Chercheuse en sciences humaines et sociales, PhD. ICM - Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (équipe BEBG), Fondation FondaMental & CERMES3 - Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale et Société.

En France, les troubles psychiques sont peu ou mal connus, alors qu'ils concernent directement une personne sur cinq qui, au cours de sa vie, est ou sera confrontée à la maladie mentale. Ces pathologies, mal connues du grand public affectent près de 20 % de la population française, soit 12 millions de personnes.

Attitudes et croyances

La stigmatisation est un processus qui transforme les caractéristiques d'une personne en une marque négative ou d'infériorité aux yeux d'un groupe social. Elle comporte une dimension représentationnelle (stéréotypes et préjugés) et comportementale (discrimination). La plupart des recherches menées sur la stigmatisation liée aux troubles mentaux se sont centrées sur la première dimension, à savoir les attitudes et les croyances. Un profil très négatif se dégage de ces représentations : les personnes ayant des troubles psychiques, particulièrement les schizophrènes sont perçues comme imprévisibles, agressives, dangereuses, moins intelligentes et déraisonnables. La dévalorisation et la discrimination d'une partie du public à l'égard des personnes présentant des troubles psychiques poussent ces dernières à adopter des stratégies comme le secret ou de replis sur soi pour éviter ces réactions négatives. Cette stratégie de dissimulation est coûteuse car elle affecte l'identité de ces personnes qui doivent apprendre à vivre comme si elles n'étaient pas malades et qui se trouvent contraintes de ne jamais parler, jamais montrer leur maladie. Ces personnes peuvent même craindre par anticipation des attitudes négatives de la part de leur famille,

amis ou employeurs alors même que ce n'est pas forcément le cas : c'est le processus d'auto-stigmatisation.

La peur, l'embarras et la stigmatisation sont ainsi des facteurs qui contribuent à la réticence à demander de l'aide et à rechercher un traitement et retardent objectivement la prise en charge des troubles mentaux.

Familles, proches, aidants

La stigmatisation ajoute une dimension de souffrance à l'expérience de la maladie qui conduit à un isolement, une dévaluation et une exclusion sociale. Elle n'affecte pas uniquement les personnes présentant des troubles psychiques mais également leurs familles. La maladie mentale confronte les patients et leurs proches à de nombreux changements au quotidien dus à la maladie et à la stigmatisation qu'ils subissent à cause du trouble. Les aidants familiaux peuvent ainsi être négativement touchés par le stress associé aux symptômes de la maladie, l'épuisement lié au fait d'assister les patients dans leurs besoins et le manque de soutien. L'épuisement est caractérisé par un sentiment de détresse, d'inquiétude, de culpabilité et de rupture dans le quotidien qui peut à son tour avoir des effets négatifs sur les interactions sociales et familiales et la réduction du temps de loisir.

Peut-on réduire la stigmatisation ?

Les recherches portant sur les attitudes de la population à l'égard des personnes présentant des troubles physiques ou psychologiques montrent que les handicaps associés à la maladie mentale se classent parmi ceux qui sont les moins acceptés socialement. Les stéréotypes et préjugés associés aux troubles mentaux ont un impact négatif sur la prise en charge (recours aux soins, observance du traitement) et la qualité de vie en société des personnes (estime de soi, stress, isolement, logement, emploi...). La lutte contre la stigmatisation et la discrimination des personnes atteintes de troubles mentaux a émergé comme un axe prioritaire des politiques publiques en matière de santé mentale depuis le début des années 2000 avec la reconnaissance légale du handicap psychique par exemple (loi du 11 février 2005), mais réduire les perceptions négatives du public envers les problèmes de santé mentale est une tâche immense qui n'a eu jusqu'ici qu'un succès limité. La plupart des interventions visant la réduction de la stigmatisation ont tenté d'entraîner des changements dans les attitudes de la population en favorisant une compréhension scientifique de troubles spécifiques. Or les enquêtes ont montré que

l'apport d'explications neurobiologiques ne suffit pas pour réduire la stigmatisation et que cela peut même provoquer des réactions fortement négatives.

Enquêter sur les représentations

La recherche sociologique sur les représentations des maladies mentales peut permettre de faire un état des lieux des connaissances et attitudes de la population générale et d'identifier les freins à l'inclusion des personnes présentant des troubles de santé mentale. Les représentations sociales correspondent à l'ensemble des connaissances scientifiques, populaires, des images, valeurs, croyances et opinions partagées par les membres d'un même groupe, elles ont une fonction identitaire car elles permettent de créer une limite entre ce groupe et les autres. Les représentations permettent de comprendre et d'expliquer le monde dans lequel le sujet évolue et créent des attentes qui orientent ses pratiques par rapport à la réalité. Dans la relation de soin en général et particulièrement dans le champ de la santé mentale, la prise en compte des représentations et attentes des différents acteurs est un élément essentiel d'amélioration du processus de soin : en amont de la prise en charge, dans le choix de la stratégie thérapeutique, et dans la consolidation de l'alliance thérapeutique. Bien que moins étudiée, la relation des patients avec leurs proches dépend elle aussi des représentations de chacun, lesquelles ont ainsi un impact important sur l'évolution clinique et le vécu de la maladie. À ce jour le peu d'études existantes sur le sujet sont essentiellement basées sur la grande enquête « Santé mentale en population générale » (SMPG) conduite par le Ministère de la Santé et l'OMS il y a plus de dix ans. Donc c'est un thème qui reste véritablement à investiguer. Dans ce contexte Crazy'App a été conçue comme une enquête originale sur les représentations des Français

sur la santé mentale (<http://www.crazyapp.fr>). Elle a été réalisée par des chercheurs du Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société (CERMES5) et de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM) en partenariat avec la Cité des sciences et de l'industrie, la fondation Philippe et Maria Halphen et l'association Meeting for Minds. Plus vivante qu'une enquête traditionnelle, la Crazy'App a invité les participants à répondre à un questionnaire en ligne à l'aide de vidéos réalisées avec des personnes vivant avec la maladie. Il nous a ainsi été possible d'évaluer les représentations de la population en regardant une « vraie personne » (contrairement à ce qui est habituellement fait : où, au mieux, on interroge les gens sur la base d'une description d'un cas clinique exposé mais plus souvent en les faisant seulement réagir à une « étiquette », par exemple : « Que pensez-vous des schizophrènes ? »). L'enquête a ainsi permis d'établir un état des lieux des représentations et comportements potentiellement stigmatisants vis-à-vis de quatre troubles psychiques : l'anorexie, la bipolarité, le trouble obsessionnel compulsif (TOC) et la dépendance à l'alcool. L'enquête a aussi été conçue comme pouvant contribuer à faire évoluer les représentations du grand public par l'intermédiaire d'un espace web pédagogique confrontant leurs réponses à celles d'experts psychiatres.

« Déjeuneriez-vous avec des bipolaires ? »

5 850 personnes ont accédé à l'enquête Crazy'App et on compte 2 600 répondants pour chaque trouble. Les répondants ont en moyenne 36 ans, 75 % sont des femmes, 35 % déclarent avoir ou avoir eu un problème de santé mentale et 38 % déclarent avoir déjà consulté pour un problème de santé mentale. La fiabilité avec laquelle les participants ont reconnu le diagnostic de chacun des troubles présentés et leurs réponses quant aux causes de ces mala-

La peur, l'embarras et la stigmatisation sont des facteurs qui retardent objectivement la prise en charge des troubles mentaux.

dies, combinant à la fois des influences environnementales et neurobiologiques, informent d'une bonne connaissance des troubles psychiques. Quel que soit le trouble, la plupart des répondants rejettent les causes relatives à la spiritualité mystique ou religieuse, à la pollution et à la nutrition, et soulignent les causes relatives au vécu et au psychisme (histoire de vie, événements de vie, psychologie). Néanmoins 50 % des répondants rejettent l'existence de causes neurologiques pour l'anorexie et l'addiction alors qu'ils sont plus de 80 % à les identifier pour la bipolarité et le TOC.

Au-delà des différentes dimensions explorées par la Crazy'App sur les causes, les conséquences, les traitements possibles ou souhaitables, l'un des résultats majeurs réside dans le fait que le dispositif d'enquête en lui-même favorise l'expression d'attitudes positives à l'égard des personnes présentant de troubles psychiques. En effet, les réponses aux questions ne se faisaient pas seulement par rapport à une sous-population définie par un trouble (« les anorexiques », « les bipolaires », « les alcooliques », « les toqués ») mais par rapport à une personne singulière qui s'est exprimée sur son vécu en vidéo et dont la personne enquêtée a vu le visage, le corps et la gestuelle. C'est une situation qui tend à générer de l'empathie et de la sympathie. L'enquête Crazy'App confirme ainsi la nécessité de mettre en place des programmes de déstigmatisation basés sur des interventions qui prévoient des contacts avec les personnes présentant un trouble psychique dans un contexte d'éducation plutôt que des campagnes d'information désincarnée à grande échelle ? ●

