



XV^e COLLOQUE

8, 9 et 10 novembre 2010
Fairmont Le Reine Élisabeth, Montréal



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

Résumé de la conférence du Dr David J. Roy

Santé mentale : entre une logique de l'exclusion et une éthique de l'humanité

Par **Yves Blanchette**, directeur général, Regroupement des organismes de base en santé mentale (ROBSM)

Dr David J. Roy est chercheur titulaire à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et directeur du Laboratoire de recherche en éthique et vieillissement du Centre de recherche de l'Institut de gériatrie de Montréal. Figure dominante de la bioéthique au Canada et à l'étranger, il porte un intérêt particulier aux questions d'éthique et de santé mentale.

Je viens ici, par choix personnel, non pas pour vous parler de résultats de recherche scientifique ou pour élaborer sur des débats complexes. Je viens ici vous parler de ce que j'ai appris, parfois difficilement et douloureusement, dans le cadre de 32 ans d'expérience de travail auprès de personnes en difficultés (SIDA, prostitution, maladie mentale...) et des équipes qui les entouraient. Ce sont toutes ces personnes qui s'expriment à travers moi. C'est là ma seule autorité aujourd'hui.

De tout temps l'humanité vit et transige avec une tension complexe entre l'inclusion et l'exclusion à sa communauté. Certaines forces poussent à éloigner et marginaliser les personnes différentes de la norme parfois même conduisant à la mort sociale de certaines personnes. C'est le noyau, le leitmotiv de cette présentation. Dernièrement, je prenais connaissance de certaines informations concernant les enfants de Duplessis, plus particulièrement ceux internés à l'hôpital Saint-Julien à Saint-Ferdinand. Les gens qui y ont vécu et qui y sont morts ont été volontairement exclus, marginalisés par leur communauté. Ces gens sont un exemple important de stigmatisation et c'est aussi en leurs noms et aux noms des autres personnes exclues que je vous parle aujourd'hui.

*Que dois-je faire de l'oiseau blessé?
Le ciel est silencieux, mort.
Quelqu'un a volé les cloches
D'un beffroi noyé dans le brouillard.
Osip Mendelshtam, 1911*

Ces paroles du poète Osip Mendelshtam furent pour moi très révélatrices. J'ai pris conscience de leur profondeur un jour ou conduisant mon véhicule sur une route de trois voies rapides à Montréal, j'ai aperçu dans la voie de droite un oiseau blanc blessé qui essayait de se dépêtrer de



XV^e COLLOQUE

8, 9 et 10 novembre 2010
Fairmont Le Reine Élisabeth, Montréal



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

cette situation sans prendre conscience de l'évidence de sa situation très à risque et de sa destruction imminente. À cause du trafic, je n'ai pu m'arrêter pour l'aider, je n'ai pu que l'éviter en espérant que les voitures, qui me suivaient, feraient de même. À ce moment j'ai senti mes limites.

« *Que dois-je faire de l'oiseau blessé ???* »

Tous, nous nous croyons différents des personnes atteintes de maladies mentales, du VIH ou d'une orientation sexuelle différente. Et cet oiseau blessé illustre bien la fragilité de l'humain. Les paroles de ce poème s'apparentent au vécu des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale illustrant les hauts et les bas d'un cheminement complexe. Il y a l'oiseau blessé, celui cloué à terre est abandonné, il y a celui hébergé et protégé, celui qui va se rétablir et qui reprendra sa vie normale, qui recommencera à voler. Prenons par exemple ce très grand mathématicien, John Nash, un homme d'une intelligence exceptionnelle qui vécu une crise de schizophrénie s'étalant sur de nombreuses années. Rejeté et abandonné par tous, il avait atteint les frontières du non-être. Puis son épouse qui avait divorcé de lui plus tôt décida de le prendre en main et de l'héberger, de l'aimer et de l'accompagner. Bien qu'il était incapable de prononcer le discours classique attendu en une telle occasion, M. Nash (largement à cause de son épouse) obtient un prix Nobel pour sa thèse de doctorat. Bref, voici l'exemple d'un oiseau blessé qui a pu voler de nouveau. **C'est absolument ce que nous devons faire (et la seule chose que nous devons faire) avec les oiseaux blessés les aider à voler de nouveau.** M. Nash comme les enfants de Duplessis sont des symboles démontrant la présence et l'absence de l'humanité dans leur environnement.

Lorsqu'on qualifie cette déshumanisation des malades de stigmatisation, on en banalise les effets puissants et les incroyables barrières psychologiques qu'elles créent en bloquant tout programme visant à l'amélioration de la santé mentale dans le monde.

*L'analyse du Dr. Arthur Kleinman
The Lancet, 22 Août 2009, vol. 374:603-604*

Maintenant, je vais vous parler brièvement en quelques points sans aller dans les détails de l'analyse du Dr. Arthur Kleinman. Au centre de son analyse se dégage une vérité fondamentale et morale : les personnes atteintes de maladie mentale sont abandonnées en déshonneur par la société. Elles sont touchées dans les plus grandes valeurs humaines nécessaires à leur croissance (ce qui compte dans la vie humaine). Tellement abandonnées et stigmatisées que la communauté les traitent presque comme des non-humains (sans existence). Prenons par exemple cette jeune femme décédée seule, dans une chambre d'isolement où elle faisait de multiples visites. Cet exemple illustre bien mon propos de l'oiseau blessé et abandonné. L'exclusion porte en elle des risques importants de vie ou de mort pour les personnes concernées.



Bien sûr, la situation est vécue différemment dans divers milieux. On y retrouve aux deux extrémités des milieux très humains et d'autres très déshumanisants.

Actuellement les divers outils pour lutter contre la stigmatisation (films, livres, reportages, programmes d'éducation) sont incroyablement importants et nécessaires, mais ne sont pas suffisants. Il faut aller au-delà et modifier plus profondément les façons de voir des gens. Moi-même, j'ai réalisé dans le courant de ma vie professionnelle (il y a 25 ans) que j'avais une attitude profondément inhumaine envers les personnes auprès desquelles j'intervenais. Ainsi, mes préjugés créaient un mur entre nous et m'empêchaient de constater leurs qualités humaines (elles étaient mieux que moi). Je regardais plus nos différences que ce qui nous ressemblait. Il m'a fallu énormément de temps pour me départir de ces préjugés. Et je sais que je dois constamment et éternellement rester vigilant pour ne pas retomber dans ce piège insidieux.

Selon Kleinman, il faut faire attention à ce que la lutte contre la stigmatisation n'occulte et banalise la compréhension de ses effets plus que néfastes. La stigmatisation n'est qu'une étape dans un processus plus complexe.

À ce titre nous pouvons nous demander si la stigmatisation est une trahison de l'humanité. Est-elle un produit de ce besoin de protéger notre milieu de la différence, de certains dangers? Pourtant, les malades mentaux ne sont pas seuls à représenter une menace !

La stigmatisation crée une division sociale et humaine entre les bons et les méchants en excluant les derniers. Ainsi, on déconstruit ces personnes en leur enlevant ce qui donne un sens à leur vie (tout ce qui concerne les relations avec les autres avec la communauté, tout ce qu'elles sont). À la fin la personne stigmatisée devient un non-être abandonné et seul perdu dans ses angoisses et ses déceptions.

« ... L'exclusion est le grand crime social de notre temps. »

Ignatio Ramonet, 1993

Il n'est pas étonnant, que des idées suicidaires succèdent à cette mort sociale. La stigmatisation à des effets pervers plus vastes.

Évitons de banaliser et limiter notre attention à la stigmatisation et regardons encore plus largement les effets pervers issus de cette logique démoniaque.



XV^e COLLOQUE

8, 9 et 10 novembre 2010
Fairmont Le Reine Élisabeth, Montréal



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

Le réductionnisme
L'amplification de la différence
L'aveuglement
La stigmatisation
La discrimination
La marginalisation
Le rejet
L'exclusion, l'excommunication et la mort sociale

La logique de l'exclusion

Le réductionnisme

Il y a quelques temps, je donnais une conférence sur le cancer où j'utilisais l'expression « les cancéreux ». Après la conférence un homme est venu me voir et il m'a dit qu'il avait le cancer mais qu'il n'était pas un cancéreux (il m'a dit de ne plus utiliser jamais cette expression) et il m'a donné son nom. Mon attitude était stupide et mal éclairée, je stigmatisais de cette façon des gens. Le réductionnisme, c'est de réduire la personne à un aspect de sa personnalité, à sa maladie. Les personnes ne sont pas leur maladie mentale, leur cancer, ce sont des êtres humains avec leurs richesses incroyables. De réduire quelqu'un à un aspect négatif de sa personnalité est extrêmement déshumanisant.

L'amplification de la différence

Au-delà du réductionnisme, il y a cette magnification des différences, nous sommes en haut et eux quelque part ailleurs.

L'aveuglement

Nous devenons incapable de voir les choses que nous avons en commun avec des personnes que nous avons réduit à un aspect de leur maladie. J'ai travaillé longtemps avec des travailleuses du sexe et j'ai personnellement mis longtemps à réaliser ce que nous avons en commun, ce que nous partageons ensemble.

La stigmatisation

Par la suite vient la stigmatisation, cet aspect intellectuel et comportemental de « marquer » quelqu'un comme différent de nous.

La discrimination

Puis les personnes commencent à perdre leurs droits, leurs privilèges et leurs opportunités. Pourront-elles se marier ou travailler? Très probablement non.



La marginalisation, le rejet et la mort sociale

Les personnes se retrouvent marginalisées dans la pénombre de la réalité sociale. Elles sont socialement indésirables et rejetées par la communauté. Ce rejet profond est comme une excommunication de la société (nous ne sommes plus ensemble, nous ne vivons plus ensemble, nous ne partageons plus rien). Le résultat est la mort sociale et même parfois la mort biologique.

Par exemple : une réalité commune dans les années 80 : les sidatiques. En l'absence de médicament le diagnostic était rapidement suivi par la mort. Les personnes étaient rejetées par la société, on recevait beaucoup de plaintes « pourquoi déboursier des fonds publics? », ces personnes sont coupables, responsables. J'ai alors réalisé ce qui suit : un murmure est venu à mon oreille, provenant de ces personnes...

Je ne suis pas un virus, je ne suis pas une infection, je ne suis pas une [maladie] ..., je ne suis pas un homosexuel, ou un hétérosexuel, ou un bisexuel, je ne suis pas un hémophile, je ne suis pas un drogué, je ne suis pas un schizophrène, je ne suis pas un dépressif, je ne suis pas un maniaco-dépressif, je ne suis pas une « personnalité borderline », je ne suis même pas un psychopathe...

Regarde de plus près, vois moi si tu le peux. Je suis né sans défense, plein de promesses, un soleil levant au début d'une nouvelle journée, un petit paquet plein d'avenir, comme tous les autres bébés.

J'ai déjà eu un an tu sais! J'ai aimé, j'ai joué, j'ai travaillé, j'ai réussi, j'ai lutté et j'ai échoué... j'ai perdu, j'ai pleuré, j'ai été brisé et j'ai espéré.

Regarde-moi et tu verras l'histoire de l'humanité jouée sous mon nom, à ma propre façon, comme elle est jouée et rejouée, encore et encore en chacun de nous. Toi et moi... regarde de plus près...regarde-moi et tu verras chaque homme et chaque femme, chacun d'entre nous. Regarde de plus près, regarde-moi... et si tu es chanceux tu te verras toi-même¹.

Vers une éthique de l'humanité

J'utilise la métaphore de l'humanité comme un espace pour mieux définir ce concept. L'humanité est un espace où les apparences ne cachent pas les visages de la réalité. Pour illustrer ce propos voici l'exemple d'une femme âgée dans un hôpital. On la pensait en démence profonde, cependant après son décès, dans un tiroir de sa table de chevet ils ont trouvé un poème. Ce poème disait, « *je sais ce que tu vois :une femme sale hors contact... une vieille femme démente perdue . Et pourtant je suis encore une petite fille jouant avec mes frères, je suis celle qui à 16 ans rencontre pour la premier fois un garçon, je suis la maman de deux enfants, je suis veuve à 45, je suis, je suis, je suis tout cela même aujourd'hui à 84 ans. Je suis toujours toutes ces personnes.* » Une personne n'est pas seulement une tranche précise de sa vie mais un ensemble de tranches de vie.

¹ Traduction libre: Esther Samson



XV^e COLLOQUE

8, 9 et 10 novembre 2010
Fairmont Le Reine Élisabeth, Montréal



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

L'humanité est aussi un espace où malgré les grandes différences on ne cache pas ce que nous partageons ensemble. M. X était dans un hôpital psychiatrique depuis son adolescence. Hors réalité, il pensait entre autre qu'il était un dinosaure et que sa psychiatre en était la fille. Un jour de lucidité sa psychiatre lui a posé deux questions, tout d'abord : quelle est votre plus grande peur? Il a répondu, j'ai peur de mourir vide de tout ce qui est moi. La seconde question était : quelle est votre plus grande espérance? Il a répondu « de trouver quelqu'un capable d'écouter mon âme chanter ». Cette peur et cette espérance ne les partageons-nous pas toutes et tous?

L'humain a une tendance à transformer la tristesse en dépression, il y a des personnes pour qui la tristesse est plus grande que la dépression. Des personnes sont très tristes en regardant leur passé, elles réalisent qu'elles sont en train de tout perdre. En réponse à cette situation, nous médicalisons ces personnes afin de nous éviter d'être avec cette personne, de l'écouter, d'entrer dans son deuil et sa tristesse et de pleurer avec elle, tel ce père Afghan qui suite à la mort de son enfant disait « que puis-je faire devant tant d'horreur sauf pleurer? ».

Les personnes exclues vivent littéralement la terrible agonie d'être invisible. Une agonie d'autant plus cruelle que fondamentalement nous recherchons toutes et tous à se voir reconnus et à être quelqu'un.

L'humanité est aussi l'espace où nous ne serons pas forcés de mourir. Baroness Mary Warnock, une grande philosophe d'Angleterre, a dit en 2008 dans une entrevue : « Si vous êtes dément, non productif, profondément malade mentalement, vous êtes mieux d'être morts. Vous gaspillez la vie des gens, la vie de vos familles et les ressources du système de santé... J'ai récemment écrit un article intitulé " Le devoir de mourir " (*A Duty to Die*) ». Cette femme n'est pas qu'une voix dans le désert, elle exprime les tendances latentes de la société.

Il y a beaucoup de façons de perdre sa vie avant la mort biologique. La stigmatisation et la discrimination force les gens à perdre leur vie avant leur mort biologique.

Que devons nous faire avec un oiseau blessé? Nous devons retourner vers cette église abandonnée et vide nommée l'humanité et faire sonner ses cloches encore et encore et ne pas cesser de les faire sonner pour les générations à venir tout autour de la planète.