

moodes de vie

LORRAINE TURCUI/HANS LUCAS POUR LA VIE





HANDICAPS INVISIBLES

Le poids du regard des autres

Pour elles, c'est la double peine : les personnes souffrant d'un trouble qui affecte leur comportement doivent aussi faire face aux préjugés de la société. Comment surmonter cette stigmatisation ?

Dix ans, il a fallu 10 ans pour que Carole, jeune consultante au parcours apparemment sans accroc, ose parler de ses troubles obsessionnels compulsifs (Toc) devant quelqu'un d'autre que son compagnon ou sa famille (*lire ci-dessous*). Dix ans ponctués de longues périodes d'isolement, quand masquer son angoisse d'être contaminée et ses obsessions hygiénistes lui demandait trop d'énergie. « J'avais peur de ne pas être comprise et d'être moquée », se souvient-elle. Une peur fondée sur un climat ambiant peu propice : « Le handicap est présenté dans la société comme un

sujet lourd, souvent triste. » Gêne, railleries, éloignement : autant de réactions que les personnes atteintes d'un trouble psychique ou du comportement doivent affronter au quotidien. Ainsi, Alexandre, qui souffre de schizophrénie, a vu ses relations amicales être affectées par des périodes où il se rappelle avoir été « haut perché » ou « être devenu condescendant » sous l'influence d'un sentiment de toute-puissance. « J'ai très mal vécu le fait de voir s'éloigner des amis proches, alors que je leur ai présenté mes excuses et exprimé mon désir de renouer », regrette le jeune homme âgé de 33 ans. Au cours de ses expériences professionnelles, s'il a rencontré des personnes bienveillantes, il a aussi vécu beaucoup de situations inconfortables, liées à l'ignorance : « Souvent, les gens confondent la schizophrénie avec un trouble dissociatif de l'identité (TDI), quand quelqu'un s'identifie à deux, voire plusieurs personnalités. Ou bien ils s'imaginent que l'on peut devenir violent, alors qu'en général on a plus de mal avec soi-même qu'avec les autres. »

CAROLE SENS

30 ANS, ATTEINTE DE TOC ET D'UN TROUBLE ANXIEUX

« Petite, j'avais des Toc. Quand ils sont réapparus, en prépa, je n'en ai pas parlé. J'avais de mauvais pressentiments liés à certains vêtements ou à la lumière, que j'éteignais puis rallumais pendant un quart d'heure, de crainte de mourir. Je vivais dans la peur panique d'être contaminée : je me levais plusieurs fois par nuit pour me rincer la bouche ou je lavais une tasse de café pendant de longues minutes. Comme ce trouble est méconnu, j'évitais que mes proches ou mes collègues s'en rendent compte. J'avais honte ; sortir de chez moi était devenu un enfer. Ne pouvant plus voir mes amis, je me suis retrouvée très isolée. Pendant le Covid, je me suis confinée chez mes parents. Après une période difficile où ils me culpabilisaient, ils ont compris que je ne faisais pas exprès. J'ai entrepris une thérapie. Aujourd'hui, ces troubles se sont atténués. J'en parle quand je sens un environnement bienveillant et ça me libère. Et ça libère aussi mes interlocuteurs ! »

DÉPASSER LES ÉTIQUETTES NÉGATIVES

Ces troubles invisibles suscitent parfois la défiance. Atteinte d'un trouble bipolaire pour lequel elle a été plusieurs fois hospitalisée, Pauline le confirme : « Je sens bien qu'on a plus de mal à m'accorder sa confiance, du fait de ma maladie. » Récemment, un couple de son entourage a sollicité cette mère de famille à la foi vive pour devenir la marraine de leur enfant : « Ça m'a fait un plaisir immense. Jusqu'à présent, personne n'avait voulu me confier cette responsabilité ! »

Tics, phobies diverses, hypocondrie... Pourquoi ces gestes ou comportements hors norme, inattendus, nous dérangent-ils tant ? Orthophoniste spécialiste du bégaiement et vice-présidente de l'Association parole bégaiement, Élisabeth Vincent évoque le film *le Discours d'un roi* : « À un moment, George VI, le personnage principal, bloque sur un mot : l'assemblée →

le regarde ; et puis ça devient tellement difficile que tout le monde finit par détourner les yeux. » Derrière le malaise que suscitent ces pathologies se cache bien souvent « un ressenti un peu archaïque de l'impulsivité. Le fait de ne pas contrôler n'est pas bien vu par la société, d'où ces réactions négatives ».

Mère d'un jeune homme schizophrène et fondatrice du podcast *Gueules cachées*, qui donne la parole à des personnes atteintes de troubles psychiques, Laetitia Forgeot d'Arc souligne la désinvolture des personnes publiques ou des médias. « Des responsables politiques se taxent de "schizophrènes" ou se défendent d'être "autistes" ; c'est très inscrit dans notre société. Moi-même, qui suis concernée, je peux plaisanter avec le terme "borderline", contribuant à sa stigmatisation, reconnaît-elle. Tous ces mots sont employés

« Les mots employés à mauvais escient poussent les personnes à se recroqueviller sur elles-mêmes. »

LAETITIA FORGEOT D'ARC

à mauvais escient et connotés négativement. Cela pousse les personnes à se recroqueviller sur elles-mêmes ; or le repli social est précisément en première ligne des symptômes de ces maladies-là. »

Parmi les facteurs aidant à dépasser les étiquettes négatives, l'environnement proche joue beaucoup. « Ma famille me

laissait bégayer tranquillement, sans dramatiser. Cela m'a beaucoup aidé, illustre ainsi Bertrand Muguët, 42 ans, atteint de bégaiement (lire ci-contre) avec un niveau de blocage assez sévère selon les situations. Mais, dans les groupes de parole auxquels je participe, j'ai entendu plusieurs personnes me répondre que ce n'était pas le cas dans leur famille ou dans leur milieu. »

LA PAROLE EST SALVATRICE

De son côté, Alexandre rêverait que sa mère s'intéresse davantage aux mécanismes et à l'univers de la schizophrénie, par exemple en suivant « la Boussole », le programme de la Maison perchée – une communauté de jeunes adultes atteints de troubles psychiques –, dont il est proche, destiné aux familles de malades. Après des années où le sujet était tabou, les parents de Carole ont finalement cherché à en savoir plus sur les Toc dont elle souffrait, et sa mère a rejoint l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam). Leur implication lui a donné un élan pour oser parler de son handicap.

Car la parole est salvatrice : « Nous avons trois couples d'amis très présents et compréhensifs, avec lesquels mon mari et moi osons aborder sans détour ma maladie, témoigne Pauline. Sans eux, je ne sais pas ce qu'on ferait. Ce n'est pas quelque chose que je peux raconter à tout le monde, mais il est très important pour moi d'avoir des personnes avec lesquelles je peux l'évoquer. » Depuis qu'elle ose parler de ses Toc, Carole a même découvert que sa parole ne libérerait pas qu'elle : dans son milieu professionnel ou parmi





CHRISTELLE CALMETTES/HANS LUCAS POUR LA VIE

BERTRAND MUGUET

42 ANS, ATTEINT DE BÉGALEMENT

« La période de l'école et du collège n'a pas toujours été facile. En CM1, on m'appelait "Articule", et certains camarades sont allés jusqu'à me frapper. Même le maître s'est moqué de moi. Mais j'ai changé d'école et je n'ai plus subi de moqueries ; cela dépend beaucoup des meneurs de classe. En grandissant, la situation s'est améliorée : à partir de la classe de troisième, mon handicap a suscité plus d'interrogations que de moqueries. Le regard des autres ne m'a jamais vraiment empêché d'avancer et d'avoir une vie sociale épanouie : ma famille était un havre de paix et d'amour, où je pouvais bégayer tranquillement. Cela m'a beaucoup protégé. Mais le bégaiement reste un chemin de croix et d'humilité. Avant de décrocher mon téléphone, ou encore à la boulangerie, je fais régulièrement face à des moments de gêne. Je préfère alors aborder le sujet, souvent par une blague : "Ne vous inquiétez pas, ce n'est pas un problème de micro, c'est simplement que je bégaye." C'est très bénéfique pour moi comme pour ceux que je rencontre, mais cela demande une certaine acceptation du handicap. »

les participants de son cours de théâtre d'improvisation, il n'est pas rare que des personnes concernées elles-mêmes ou dans leur entourage la remercient de briser le tabou. La question dépasse le cadre de la santé mentale : « *Quand j'ai enfin révélé à deux amis très proches de quoi je souffrais, je me suis rendu compte qu'aucune n'allait vraiment bien. Ce fut l'occasion de nous livrer sur des sujets que nous n'avions jamais abordés, malgré nos 10 ans d'amitié...* » Les groupes de parole mis en place par des associations sont souvent d'un grand secours pour les personnes qui se sentent incomprises. Élisabeth Vincent voit en eux « *un levier de sociabilisation* ».

Alexandre, lui, est devenu pair-aidant au sein de la Maison perchée, haut lieu de promotion de cette forme nouvelle d'accompagnement venue du monde anglo-saxon, qui mise sur l'apport de l'expérience et les échanges réciproques. « *Ça me fait du bien d'aider d'autres personnes* », se réjouit-il. Laetitia Forgeot d'Arc se félicite de l'arrivée en France de ce dispositif, pour lequel un diplôme universitaire a été mis en place : « *Dire à des personnes atteintes d'un trouble qu'elles sont des expertes, un atout pour les autres, c'est très fort !* » Pour lutter contre les situations stigmatisantes en milieu professionnel, certains font tomber le masque et s'engagent. Ainsi Carole ou Alexandre, qui parle de la Fresque de la santé mentale, des formations aux premiers secours en santé mentale, de l'installation de lignes d'écoute : autant d'outils récents mis à disposition des responsables en ressources humaines ou des managers. Preuve que les mentalités commencent à évoluer. ●

SOPHIE LE PIVAIN