

CHACUN·E DIFFÉRENT·E

LA CONSCIENCE EST LÀ, IL S'AGIT MAINTENANT DE PRATIQUER

Geerd Magiels

Ceci est le compte rendu personnel d'un atelier et d'une table ronde organisés par VUB Crosstalks dans le cadre du projet *Shake the disease*.

L'atelier a eu lieu au musée Guislain à Gand le 19 avril 2023 sous le titre *Neurodiversity as a norm, not a label* [la neurodiversité en tant que norme, non pas comme étiquette]. **Kirsten Catthoor** (psychiatre à l'hôpital psychiatrique de Stuivenberg et présidente de l'Association flamande de psychiatrie) a entamé l'atelier par un réquisitoire passionné contre la stigmatisation. Elle a servi de prélude à l'intervention de **Rachel Elliott**, professeur d'économie de la santé à l'université de Manchester, qui a apporté un regard neuf sur les interventions thérapeutiques et leurs effets sur la santé mentale. Son histoire a été explorée dans cinq témoignages d'experts par expérience : **Leonie Delaey** sur la dyslexie, **Evangeline Agape** sur l'art et ses luttes mentales, **Ann Ceurvels** et **Tania Poppe** avec un résumé de leur performance théâtrale BEN, **Els Van Beneden** sur son autisme et sa carrière professionnelle et **Inke Gieghase** sur le langage, la poésie et l'homosexualité.

Le débat « Minority stress. La discrimination est malade » n'était qu'une des sessions d'une journée bien remplie lors du symposium *Medische Wereld* qui s'est déroulé le 22 avril 2023 à la Faculté de médecine et de pharmacie de la VUB à Jette. L'avocat, artiste, écrivain et activiste **Olave Nduwanje Basabose** a présidé la session. Le panel était composé d'**Ama Kissi** (psychologue clinicienne et chercheuse à l'Université de Gand), de **Veerle Soyez** (psychologue, thérapeute et chercheuse affiliée au Centre de consultation universitaire de Bruxelles) et de **Kimberley van Megen** et **Marjon Melissen** (activistes de la graisse de Stichting Dikke Vinger). Ils ont interagi entre eux et avec le public après un court message vidéo de **Steven Laureys** (neurologue à l'université Laval, Canada).

Normal ?

Qu'est-ce que la « normalité » ? Tout le monde a une idée de ce qui est normal ou non, mais si on le définit précisément, on s'aperçoit vite que le concept n'est pas si évident. Pire encore, il s'agit d'un concept problématique qui fait plus de mal que de bien. C'est ce qu'affirme le récent livre *Am I normal ?*

de l'historienne Sarah Chaney, chercheuse au Centre for the History of Emotions de Londres.

La médecine est imprégnée de l'idée de « normalité », et ce qui s'écarte de la norme doit être traité. En cas de dommages manifestes tels qu'une fracture, un tendon déchiré ou une hémorragie cérébrale, l'intervention médicale est un acte thérapeutique visant à rétablir la fonction. Dans le cas de la

tension artérielle ou du poids corporel, il est beaucoup plus difficile de déterminer l'état normal qui doit être rétabli. Si la tension artérielle ou l'IMC peuvent être mesurés objectivement, il ne s'agit que de valeurs dans un large spectre sur lequel un point de coupure est marqué de manière assez arbitraire. Ce point se situe dans une zone grise où les gens ne sont pas plus malades ou en meilleure santé que ceux qui enregistrent juste un peu plus ou un peu moins de mmHG ou de grammes. Les normes médicales ont prouvé leur utilité, mais elles causent aussi des souffrances inutiles (par la peur, l'incertitude et les effets secondaires des traitements). Les choses deviennent vraiment délicates lorsqu'il s'agit de distinguer un comportement normal d'un comportement anormal, comme dans le cas de la santé mentale ou de l'expérience sexuelle. Il n'existe pas de biomarqueurs objectifs pour la psychose, la dépendance, la perception du corps, la dépression ou le trouble bipolaire. C'est pourquoi l'homosexualité a été qualifiée de trouble psychiatrique il n'y a pas si longtemps. De nombreux symptômes psychiatriques sont présents à des degrés divers chez tout le monde. Ce n'est que lorsqu'ils prennent des formes extrêmes et interfèrent avec la qualité de vie et l'interaction avec les autres et le monde qu'ils sont qualifiés de troubles et qu'un diagnostic est recherché. Ce dernier s'accompagne généralement d'une étiquette. Ces étiquettes peuvent elles-mêmes avoir des effets secondaires.

Sont ou devraient être

Le terme « normal » est apparu au XIXe siècle (grâce au Belge Adolphe Quetelet) comme un concept statistique, une approximation mathématique de la variation de la réalité, utilisé à l'origine uniquement dans les sciences naturelles. La « norme » était le résultat d'une méthode mathématique visant à approcher le plus possible la valeur réelle dans une multitude de résultats de mesure légèrement différents. Toutefois, cette norme mathématique a été progressivement étendue à une norme sociale ou éthique, ce qui a entraîné un passage trompeur de « c'est comme ça » à « c'est comme ça que ça devrait être ». Cette conception normative de ce qui est normal est susceptible d'aliéner les gens les uns par rapport aux autres, en excluant et en stigmatisant ceux qui s'en écartent. Dans sa recherche, Sarah Chaney explore les nombreux aspects de ce concept problématique à l'intersection de la médecine, de la biologie, de la sociologie et de la philosophie, et conclut : les « gens normaux » n'existent pas, la variété est plus normale que la moyenne. Si le normal est érigé en norme, tout ce qui s'en écarte est stigmatisé comme anormal.

Signé

Pour Kirsten Cathoor, la stigmatisation, marque de déviance, est un thème récurrent dans son travail de psychiatre et dans son rôle d'ambassadrice passionnée des personnes psychologiquement vulnérables dans notre société. La stigmatisation est un phénomène destructeur qui fait beaucoup de dégâts. Elle est source de chagrin, de culpabilité et de honte, et c'est la raison pour laquelle les gens se replient sur eux-mêmes et deviennent solitaires. La stigmatisation ne se limite pas à la psychiatrie. Les personnes atteintes de psoriasis ou d'autres troubles (physiques, visibles), d'obésité, du sida ou (autrefois) de la lèpre sont qualifiées d'impures, d'infectieuses ou de dangereuses. Les personnes qui ont survécu à un cancer sont considérées comme n'étant plus à part entière, les personnes en fauteuil roulant font l'objet de discussions, tout comme les personnes âgées, même si elles ne souffrent pas de démence ou de la maladie de Parkinson. Les personnes en situation de pauvreté se voient offrir moins d'opportunités ; c'est en quelque sorte leur faute.

La stigmatisation prolifère à quatre niveaux. Le grand public, influencé en partie par les médias, est imprégné de stéréotypes négatifs. Les individus intériorisent la stigmatisation : ils s'auto-stigmatisent en pensant qu'ils sont indésirables ou inférieurs. La stigmatisation crée une aliénation sociale : les personnes qui ont une relation avec un individu stigmatisé partagent les préjugés. La stigmatisation devient également structurelle : l'inégalité est ancrée dans les lois et les règlements, la recherche dans les domaines de marque (tels que la santé mentale) est moins financée, les personnes travaillant dans le domaine de la santé mentale sont moins bien rémunérées et moins appréciées.

Les étiquettes stigmatisantes affectent les personnes à tous les âges et dans tous les domaines de la vie. Elles ont des effets négatifs sur l'éducation, le travail, le logement et les soins. Les personnes stigmatisées sont traitées de manière négative sur le plan juridique et en matière d'assurance. Elles reçoivent également moins de soins (« il faut d'abord perdre du poids ou suivre une cure de désintoxication avant de faire quoi que ce soit pour ce genou ») et des soins de moins bonne qualité. Elles sont moins bien examinées et reçoivent des traitements moins nombreux et moins bons. Leur espérance de vie est donc plus faible. Les hommes ayant des besoins de soins intégraux (anciennement EPA, troubles mentaux graves) vivent en moyenne 20 ans de moins, et les femmes 15 ans de moins. La maladie mentale est encore plus mortelle que la pauvreté. (Les migrants souffrent encore plus, cumulant un environnement de vie psychopathogène avec la discrimination en tant qu'étranger dans une culture qui n'est

pas la leur, avec une langue qu'ils ne maîtrisent souvent pas, avec de faibles revenus.

Les problèmes mentaux et la pauvreté vont de pair. Les trois quarts des personnes en situation de pauvreté ont des problèmes de santé mentale. L'un alimente l'autre, les deux se renforcent mutuellement. Il y a toutefois une lueur d'espoir : cette question, soulevée depuis des années par les Nations unies et l'OMS, retient de plus en plus l'attention, tant dans l'aide professionnelle qu'au niveau politique et dans les médias. Mais l'attention seule ne suffit pas, bien sûr.

Le stress de l'exclusion

Dans son message vidéo, Steven Laureys n'a pas parlé du stress chronique et donc toxique des personnes en situation de pauvreté. Il a montré comment la méditation aide les athlètes, les entrepreneurs et les bouddhistes professionnels à calmer leur esprit et à mieux se concentrer. En attendant, il est paradoxal de constater que cette « méditation de luxe » n'est pas destinée aux nombreuses personnes qui souffrent des effets désastreux d'un stress permanent, comme les personnes exclues ou stigmatisées. La réaction au stress est peut-être un système biologique ancien et vital par lequel les organismes vivants parviennent à échapper ou à survivre à des moments de menace. Mais elle devient physiquement et mentalement débiliteuse lorsque l'alarme du stress est constamment activée.

C'est ce qui arrive lorsque des personnes vivent dans une insécurité permanente, menacées ou exclues, biaisées ou condamnées. Elles se sentent visées en raison de leur « altérité ». Elles ont moins d'opportunités, sont moins bien soignées et sont traitées de manière désobligeante. Elles sont considérées comme inférieures, ce qui les contraint à un état d'alerte permanent, à un sentiment de culpabilité et à une image inférieure d'elles-mêmes, réduisant ainsi leur marge de manœuvre mentale et leurs capacités cognitives, émotionnelles et exécutives.

C'est ainsi que le stress rend les gens malades. Ce stress revêt de nombreuses formes, dont le « stress des minorités », c'est-à-dire le stress chronique spécifique subi par les individus appartenant à des groupes marginalisés, stigmatisés et discriminés. Pensez aux travailleurs du sexe, aux personnes de couleur ou portant des noms « étrangers », aux personnes vivant dans la pauvreté, aux personnes handicapées, aux réfugiés, aux personnes lgbtqi+, aux femmes, aux personnes âgées, aux personnes en surpoids, etc. Ce n'est pas une coïncidence si ces personnes sont touchées de manière disproportionnée par les troubles mentaux et les maladies

chroniques. Ce sont également les groupes qui font le plus souvent état de discriminations et d'une mauvaise communication dans la salle de traitement.

Les voix de la stigmatisation

Les différents participants témoignent de ce qu'ils ressentent lorsqu'ils se trouvent dans l'autre camp, celui de l'infériorité. Ils se heurtent à l'échec systémique de la profession médicale. On dit constamment aux personnes obèses qu'elles doivent d'abord perdre du poids ; la médecine veut d'abord les rendre minces. Les personnes dont le comportement alimentaire est perturbé doivent d'abord manger « normalement » avant que l'on ne s'intéresse à leurs tropes psychologiques. Une mère de couleur admet qu'elle est heureuse que son fils (de père blanc) soit de couleur claire, sachant les obstacles qu'elle a elle-même rencontrés en raison de sa couleur de peau. Les malades de longue durée, les personnes issues de l'immigration, les jeunes de l'aide sociale à la jeunesse, les personnes handicapées... se heurtent constamment à des barrières (invisibles et tacites). Dans l'aide à la jeunesse, on constate que les jeunes (et leurs familles) cherchent souvent à obtenir un diagnostic pour être reconnus (parce qu'il est lié aux soins). Tragiquement, ils cherchent parfois jusqu'à ce qu'ils trouvent une reconnaissance quelque part, même si le diagnostic et l'étiquette associée ne sont pas nécessairement les bons.

Dans tous les récits, le désespoir revient sans cesse. Les trois quarts des gros (c'est ainsi qu'ils s'appellent sans complexe à Fat Finger) ont eu de mauvaises expériences avec les soins, quatre-vingts pour cent évitent les soins – ils savent maintenant qu'ils seront de toute façon renvoyés pour perdre d'abord du poids. On leur reproche également leur poids, comme si c'était de leur faute. Elles n'ont qu'à grignoter moins. Le témoignage d'une femme africaine qui, lors d'une visite de sa famille dans son pays d'origine, est complimentée lorsqu'elle les accueille parce qu'elle a « pris du poids », montre à quel point tout cela est déterminé par la culture. Même à l'époque de Rubens, un corps voluptueux était la norme de beauté.

À l'école, les enfants obèses sont moins bien recommandés, et cette appréciation à la baisse se répercute plus tard dans l'éducation et le travail. Ils ont des salaires moins élevés. Les femmes grosses sont également moins bien rémunérées que les hommes gros.

Un scénario similaire se déroule pour les enfants de couleur et de statut socio-économique inférieur. Ils ont moins d'opportunités et descendent dans l'échelle sociale. Ils doivent

faire davantage leurs preuves que leurs camarades au statut socio-économique élevé ou à la peau blanche. Tout comme les personnes en situation de pauvreté devraient se ressaisir, mieux gérer leur budget et chercher du travail.

Les préjugés stigmatisants et les idées fausses ont également la vie dure en ce qui concerne la douleur. Pourtant, la douleur est au premier rang des affections chroniques. Il s'agit également d'une émotion dont la coloration et la signification sont fortement déterminées par la culture et le contexte. La douleur est ressentie et exprimée différemment d'une personne à l'autre. L'une des idées fausses est que les enfants et les adolescents ressentent moins la douleur (il n'y a pas si longtemps, on pensait même que les bébés ne ressentaient pas la douleur et n'avaient donc pas besoin d'être soulagés), de sorte qu'ils ne sont pas pris au sérieux lorsqu'ils se plaignent de la douleur. La douleur des Noirs est systématiquement jugée inférieure à celle des Blancs. (Le préjugé veut que leur peau soit plus épaisse que celle des Blancs). La moitié des médecins et des étudiants en médecine pensent qu'il existe des différences biologiques entre les Noirs et les Blancs.

De même, les femmes sont moins prises au sérieux que les hommes. Le manque flagrant d'intérêt médical pour la ménopause, les douleurs menstruelles ou l'endométriose, et l'ignorance des symptômes typiquement féminins de l'infarctus en disent long à cet égard.

Pas de taille unique

De plus, par confluence historico-économique, les études sur la normalité médicale ont été menées sur une petite minorité. Ce sous-ensemble de la population humaine est la population *weird* [bizarre] un terme qui suit les premières lettres des mots *western* [occidental], *éduqué*, *industrialisé*, *riche* et *démocratique*. Moins de 12 % de la population mondiale fait partie de ce groupe bizarre, mais dans les études psychologiques et médicales, ils prédominent avec 96 % de tous les participants. Les essais cliniques de médicaments sont également menés presque exclusivement sur des jeunes hommes en bonne santé. Et toutes ces autres personnes, nous ne savons pas grand-chose à leur sujet.

Il n'est donc pas surprenant que tout le monde ne compte pas et que tant de personnes sortent de la « norme ». Après tout, nous n'avons pas tous la même taille. Malheureusement, cela signifie que les personnes obèses n'ont souvent pas leur place dans un fauteuil fabriqué à partir de la largeur moyenne des hanches, qu'il n'y a pas de tensiomètre qui s'adapte à leur bras, pas plus qu'il n'y a d'appareil d'IRM. C'est une histoire

récurrente : les personnes en fauteuil roulant se plaignent depuis longtemps du manque d'accessibilité d'un monde qui ne tient pas compte des personnes à mobilité différente.

Pendant ce temps, des hommes principalement blancs, très instruits et disposant de revenus équivalents tournent les boutons de la politique. Ils sont très éloignés du monde réel dans lequel vivent tant de gens. Il s'agit certainement de personnes qui ne se sentent pas en sécurité et qui rêvent d'un monde sûr pour tous,

sans les micro-agressions qui leur tombent dessus en tant qu'« autres », ce qui crée un sentiment constant de « vigilance », avec tout le stress et les problèmes de santé que cela implique.

La pensée sensible à la diversité devrait pouvoir devenir très courante, l'éducation et la sensibilisation s'avérant essentielles. Cela demande de la pratique et peut commencer par de la curiosité : poser des questions ouvertes sur ce que les gens veulent et comment ils veulent être traités, abordés ou traités. Il n'existe pas de règle unique qui détermine ce qu'il est préférable de faire ou de ne pas faire. Chaque personne est trop différente pour cela.

Vivre avec et grâce à

Vivre avec cette altérité serait plus facile si la variation était tout simplement normale et si chaque personne pouvait vivre sa vie sans étiquette. Pour l'instant, cela reste un rêve et nous devons nous contenter des modèles d'innombrables personnes qui trouvent leur force ou leur inspiration dans leur individualité.

Evangelina Agape a été déprimée à l'adolescence, mais n'a pas trouvé le bon mot, le bon concept ou la bonne étiquette, si bien qu'elle ne savait pas ce qui n'allait pas, ce qui n'a fait qu'alimenter son anxiété. Les collages et autres travaux créatifs lui ont permis de donner forme à son anxiété et de la partager avec d'autres. Aujourd'hui, elle écrit des poèmes et encadre des séances de création avec des enfants. Elle partage ses insécurités sur instagram et reçoit des réponses qui lui permettent d'apprendre qu'elle n'est pas seule. Son art lui a apporté reconnaissance et connexion. Cependant, elle met également en garde contre un préjugé romantique, comme si un esprit troublé conduisait à un meilleur art. Sa question ouverte : serais-je encore une (bonne) artiste sans mes peurs ? Elles ne sont qu'une facette de sa vie. Elle est convaincue que la tristesse ou la perte que nous reconnaissons les uns aux autres peut rapprocher les gens.

Leonie Delay souffre d'un trouble de la lecture et a du mal à lire ce qui est écrit. Il lui faut des minutes pour décoder les

textes. Cette situation présente des avantages et des inconvénients. Sur le plan linguistique, elle maîtrise plusieurs langues, mais la lecture et l'écriture sont des tâches difficiles. À l'école, elle était considérée comme « pas assez intelligente », ce qui l'a placée dans un établissement d'enseignement spécialisé. Dans la pratique, cependant, elle s'exprimait bien et était forte, si bien qu'elle a fini par entrer à l'université, même si elle a dû travailler deux fois plus dur que les autres et a mis quelques années de plus à terminer ses études. Son diagnostic l'a souvent gênée parce qu'il mettait constamment l'accent sur ce qu'elle ne pouvait pas faire. Elle aurait préféré que l'on parle de ses points forts et de la manière dont elle pouvait les exploiter.

Els « aut of office » Van Beneden a vécu toute sa vie avec l'autisme, mais pas toute sa vie avec l'étiquette. Elle n'a obtenu cette étiquette qu'il y a huit ans, après une longue carrière dans l'administration. Après 20 ans, elle s'est retrouvée en burn-out, en raison du conflit entre sa neuroconstellation atypique et un nouveau manager. Cela l'a amenée à consulter un psychologue et un psychiatre pour qui le diagnostic a été rapidement clair. Sa vie a changé pour le mieux. Elle savait désormais pourquoi elle était différente dans le monde. Avec son esprit ultra-précis, elle avait sa propre façon de faire face à un monde incertain. Comprendre le fonctionnement du cerveau, comme une machine à prédire, l'a aidée à améliorer sa qualité de vie. Ou, comme elle le dit elle-même, « ... il y a un coin en moins chez moi, mais grâce à cela, j'ai deux coins (doux) là où d'autres n'en ont qu'un. J'ai moins de surface, ce qui fait que je suis plus vite fatiguée ou surstimulée ». En conséquence, elle s'évanouissait constamment en dehors du travail. Elle prône un monde « neuroharmonique » où les différents neurotypes cohabitent chacun à leur manière. C'est la raison d'être de LAVA !, un groupe de lecture et de conseil sur l'autisme où elle est active. Ce groupe fait partie de Leuven Autism Research, où des experts par expérience participent à la recherche afin que celle-ci s'inspire de l'expérience et des besoins réels des personnes autistes sans perdre de sa scientificité.

Avec leur intervention théâtrale « thérapeutique », Ann Ceurvels (fils et partenaire neurodivers) et Tania Poppe (famille et mari soumis à une forte pression et souffrant d'épuisement professionnel) plaident en faveur d'une plus grande attention aux problèmes de développement et aux schémas de survie. Qu'est-ce qui se cache derrière le comportement de leur protagoniste fictif, Ben, dont on dit que « ce n'est pas normal, n'est-ce pas ? BEN est l'acronyme de Brain (la connaissance du fonctionnement du cerveau peut éliminer

une grande partie de la stigmatisation, car la compréhension mène à la compréhension), Own story (le récit de la position d'une personne dans la vie et la société se détend souvent beaucoup) et Norm (est normal celui qui a un comportement socialement acceptable ? ou celui qui est parfait ?) Ce qui ne nous convient pas ou nous irrite est rapidement perçu comme menaçant ou dangereux, alors qu'il ne s'agit généralement que de l'extérieur. Si nous étions moins prompts à juger cela, l'écoute des histoires pourrait devenir une source de guérison.

En tant qu'activiste non binaire, Inke Gieghase veut montrer que le monde n'est pas aussi noir et blanc que nous le pensons parfois. C'est pourquoi Inke Gieghase participe à des formations et à des conseils sur le genre et l'orientation, sur l'écriture inclusive pour les journalistes et sur la manière de rendre les environnements de travail ou scolaires plus conviviaux pour l'arc-en-ciel. Dans les performances orales, leur art peut briser les tabous et rendre le non-dit discutable : « la poésie n'est pas un luxe [...]. une façon de donner des noms pour que les choses puissent être pensées ».

Est-ce que cela peut aider ? Et combien cela peut-il coûter ?

Les conséquences mentales et physiques de l'exclusion sont importantes. Comme elles résultent de facteurs contextuels, une thérapie qui ne cible que les symptômes individuels ne sera jamais une solution adéquate. (Un somnifère n'aidera pas quelqu'un à mieux dormir s'il est réveillé par le bruit nocturne d'un quartier dangereux ou s'il s'inquiète de ses dettes). Mais qu'est-ce qui fonctionne et quelles sont les approches efficaces pour favoriser le rétablissement ?

Rachel Elliott a suivi une formation de pharmacienne et a longtemps travaillé aux soins intensifs avant de devenir économiste de la santé, dans le but de mieux comprendre les effets d'interventions ou de mesures spécifiques dans le domaine des soins de santé : quel est le rendement des investissements réalisés dans les soins de santé ? Quel est le bénéfice (en termes de santé) de tous ces efforts nombreux et coûteux en matière de soins de santé ? Elle a proposé deux projets de recherche qui illustrent cette question. (Et qui ne sont pas encore totalement achevés et dont les résultats définitifs ne sont donc pas disponibles).

NEON (Narrative Experiences Online) est une intervention en ligne non clinique destinée aux personnes qui s'identifient à un problème de santé mentale. RECOLLECT est l'acronyme de Recovery College Characterisation and Testing, un pro-

gramme qui vise la psychoéducation en milieu médical, communautaire ou médico-légal.

NEON souhaite déterminer l'efficacité des approches narratives dans le processus de rétablissement des personnes souffrant de problèmes de santé mentale. Ces récits peuvent prendre de nombreuses formes. En mots et en images, les gens racontent leurs histoires de rétablissement (parfois crues, mais aussi pleines d'espoir), comme dans *Beyond the storms* [Au-delà des tempêtes] sur recoverydevon.ac.uk. Pour les personnes souffrant de psychose ou d'autres symptômes non psychotiques, il s'avère que ces récits peuvent avoir des effets à la fois positifs et négatifs. Ce qui est encourageant et réparateur pour une personne – en ne se sentant pas seule et en réduisant ainsi la stigmatisation – peut être pour une autre une confrontation avec des sentiments d'impuissance ou d'inutilité. Il semble que cette méthode permette d'atteindre des personnes atteintes de psychose qui sont difficiles à atteindre par d'autres moyens. Même avec cette forme d'aide, des travaux supplémentaires sont nécessaires pour déterminer ce qui fonctionne pour qui et quelle est la forme la plus efficace. Outre la recherche de réponses à des questions telles que : comment mesurer ses effets (il n'existe pas de biomarqueurs de rétablissement) et qui devrait mettre en place et financer ces formes d'aide ou de soins ?

RECOLLECT est une forme d'académie de rétablissement dans laquelle des experts par expérience et des professionnels travaillent ensemble, en tant que co-étudiants en psychoéducation. Il n'y a pas de patients dans cette académie, tout le monde est étudiant. (Il existe déjà 88 académies de

rétablissement au Royaume-Uni et 14 en Belgique.) L'étude RECOLLECT tente de mesurer les effets et le rapport coût-efficacité des académies de rétablissement. Mais comment mesurer l'impact des personnes qui retrouvent l'estime de soi et l'autonomie qui leur permet de reprendre leur vie en main ? Comment saisir et mesurer les gains potentiels (pour les individus ou les communautés) en termes économiques ? Comment cela s'intègre-t-il dans les autres budgets de santé ? Et à qui attribuer les fonds nécessaires ? En attendant, ces récits ont leur place. Et ce qui est raconté peut être entendu.

Chacun pour soi, ensemble

Les histoires nombreuses et variées ont suscité des commentaires de la part des participants : il y a 30 ans, nous n'aurions pas pu organiser cette réunion. Aujourd'hui, on peut discuter de beaucoup plus de choses, la vulnérabilité sous ses nombreuses formes est nommée et reconnue aujourd'hui.

La société inclusive n'est cependant pas encore devenue inclusive. Mais si l'intolérance semble se durcir ici et là, la diversité et sa place se sont encore accrues.

La neurodiversité est un concept qui touche tout le monde ; elle ne concerne pas seulement les personnes atteintes du spectre autistique ou de troubles de l'attention. Elle couvre également la sensibilité à la psychose, le genre, la dépression ou les caractéristiques bipolaires, dans un spectre étonnamment multicolore. Nous apprenons tous encore chaque jour à mieux gérer cette multiplicité. Nous sommes tous « différents » à notre manière et il faut encore s'y habituer.