

Pourquoi et comment lutter contre la stigmatisation en santé mentale ?

La stigmatisation en santé mentale a un fort impact sur le quotidien des personnes touchées. Si les représentations de la maladie mentale dans la société ont évolué au cours des dernières décennies, la stigmatisation reste très forte. Des initiatives permettent de lutter contre celle-ci : des actions militantes, éducatives, ainsi que des actions basées sur le contact individuel avec une personne atteinte d'un trouble psychique.

Une frise chronologique accélérée de l'image de la folie du Moyen-Âge à nos jours nous fait passer en quelques siècles d'une conception de la folie comme possession démoniaque à celle de troubles psychiques compris dans un système neuro-bio-psycho-social. Dans notre société, les représentations sociales des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale portent les traces de cette histoire, de la survivance d'une croyance solide en l'association de folie et danger. La stigmatisation conséquente vécue par les personnes concernées atteint tous les domaines de leur vie quotidienne. Une prise de conscience récente de ces effets interroge sur les meilleures stratégies à développer pour lutter contre cette stigmatisation et son potentiel d'exclusion.

De la folie aux troubles psychiques

Dans une société occidentale régie par les règles de la morale religieuse, le fou est celui qui les refuse. C'est un hérétique, une menace collective que l'on peut seulement aider par des traitements religieux (prières, pèlerinages, exorcisme).

En France, au XVII^e siècle, commence ce que Foucault (1) appellera le grand enfermement, c'est-à-dire la mise à l'écart et le contrôle social des pauvres, anormaux, mendiants, fous, etc.

Au fil des XVIII^e et XIX^e siècles, s'élaborent notamment des tentatives de traitements médicaux spécifiques, qui se résument souvent à des mesures forcées : contention, isolement, lobotomie ou électrochocs, etc.

Au milieu du XX^e siècle, la découverte des premiers médicaments psychotropes ouvre de nouvelles perspectives thérapeutiques et confirme l'inscription du traitement de la folie dans le champ de la médecine. La découverte de la psychanalyse, le développement des psychothérapies et les progrès de la recherche neurobiologique et génétique complètent la panoplie de traitements et construisent au fil du temps la conception bio-psycho-sociale des pathologies psychiatriques.

Parallèlement, durant les cinquante dernières années, les soins psychiatriques ont vécu une grande révolution, quittant l'asile pour la ville, par le déploiement de nouveaux services au plus près des populations. Actuellement, 75 % des patients suivis en psychiatrie sont soignés exclusivement en ambulatoire et jamais hospitalisés. On est passé d'un modèle carcéral à une intégration dans la cité d'un aliéné devenu citoyen.

Cette conception des soins est désormais promue comme référence au niveau international par l'OMS (2). Toutefois, l'intégration dans la cité de personnes, pendant tant d'années reléguées derrière des murs, ne cesse d'interroger sur les facteurs de leur insertion sociale et donc de l'impact de leur stigmatisation.

Les représentations sociales dans le champ de la santé mentale

La représentation sociale, concept développé en psychologie sociale est « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la

construction d'une réalité commune à un ensemble social » (3). Les études menées depuis une vingtaine d'années montrent que les stéréotypes attachés aux « malades mentaux » véhiculent les notions de danger, de peur, l'exclusion de la communauté, l'imprévisibilité et l'irresponsabilité (4). Ce sont les éléments du stigmate porté sur les personnes identifiées comme relevant de ce groupe.

L'enquête « Santé mentale en population générale : images et réalités », menée en France, décrit trois archétypes : le fou, le malade mental et le dépressif (5). Dans l'imaginaire collectif, le fou, c'est celui qui n'a pas conscience de sa folie et dont les actes ne peuvent être expliqués. Le malade mental possède les mêmes caractéristiques que le fou mais intégrées à une compréhension médicale (maladie/cause/traitement). Enfin, le dépressif correspond à un état passager, justifié par les événements de vie et l'histoire individuelle. Pour résumer, on pourrait dire : « le fou est fou, le malade mental a une maladie et le dépressif fait une dépression » (6).

Globalement, les représentations sociales de la folie, de la maladie mentale et de la dépression sont assez similaires selon les couches sociales et les classes d'âge. On constate une opposition nette entre deux blocs de représentations : « le fou/malade mental, c'est l'autre », « le dépressif, cela peut être moi ».

Conséquences de la stigmatisation

La stigmatisation en santé mentale a un fort impact sur le quotidien des personnes touchées. C'est un fardeau qui s'ajoute aux symptômes des pathologies.

Le poids du diagnostic et les discriminations conséquentes représentent parfois même la difficulté majeure à laquelle la personne doit faire face. De nombreuses études (4) démontrent les discriminations liées à un problème de santé mentale dans les domaines de l'emploi, du logement, du soin (accès, compliance, pronostic) ou des relations interpersonnelles. On constate donc une perte d'opportunités marquée, associée à une diminution de la qualité de vie.

La stigmatisation en santé mentale ne se limite pas aux personnes étiquetées comme malades, mais touche également les proches et les soignants. Elle n'est pas non plus seulement issue de la population générale, soit d'un groupe majoritaire vers un groupe minoritaire disposant d'un pouvoir social moindre, mais peut venir des institutions, des structures de soins ou des groupes minoritaires eux-mêmes.

Ces représentations négatives peuvent également être internalisées par la personne qui les subit. On parle alors de *self-stigma* ou auto-stigmatisation.

L'étude Indigo (*INternational study of Discrimination and stIGma Outcomes*) (7) offre un éclairage intéressant sur ces différents points. Les participants – des personnes ayant reçu un diagnostic de troubles schizophréniques – font notamment part d'une discrimination vécue pour « se faire des amis et les garder » (47 % d'entre eux), dans les relations avec la famille (43 %) ou pour trouver un travail (29 %).

L'étude Indigo a également permis de faire émerger la notion de discrimination anticipée, soit un évitement des situations où il existe un risque potentiel de discrimination (entretien d'em-

bauche, rencontre, etc.). En effet, 72 % des participants ressentent le besoin de cacher leur diagnostic.

Déconstruire les mécanismes discriminatoires : ce que nous apprennent les expériences étrangères

Une stigmatisation universelle ?

Afin d'œuvrer efficacement à sa diminution dans le champ de la santé mentale, il est indispensable d'identifier le type de stigmatisation considérée. Par ailleurs, puisque les représentations des troubles psychiques ont changé, il importe de se demander si une pareille évolution a été constatée en matière de stigmatisation. De nombreuses études ont été réalisées dans les pays occidentaux, notamment anglo-saxons, d'autres ont été menées sur les différents continents. Ainsi, à titre d'exemple, en Afrique (Maroc, Éthiopie, Nigeria ou Afrique du Sud), on retrouve les mêmes mécanismes de stigmatisation envers les malades ou les familles. Le repérage et le suivi des patients ne sont parfois pas, ou peu, assurés. Les difficultés socio-économiques et le manque de structures de soins et d'information font peser un poids croissant sur les familles, et ont un effet destructeur sur la solidarité et la tolérance. Par conséquent, même si les stéréotypes associés aux problèmes de santé mentale varient partiellement, on retrouve un même mécanisme global de stigmatisation des personnes touchées.

Une typologie des actions

Les initiatives de lutte contre la stigmatisation recensées au niveau mondial (*lire l'encadré ci-dessous*) se distinguent

selon plusieurs critères : santé mentale globale ou pathologie spécifique, localisation géographique, public visé, orientation générale du programme (information, protestation, contact), type de message utilisé (rétablissement/pronostic, non-dangerosité, prévalence, etc.) (8). Selon les évaluations, les programmes mis en place n'ont pas le même impact. Les résultats vont d'une efficacité durable à une aggravation des représentations stigmatisantes, en passant par des effets éphémères. Il est donc indispensable de prêter une attention particulière à la conception de ces actions.

Ce que nous apprennent les réflexions de santé publique et de promotion de la santé

La prise en compte des répercussions de la stigmatisation sur la vie des personnes vivant avec des troubles psychiques est un phénomène relativement récent. Les études montrent qu'il n'existe aucune solution rapide ni aucune réponse unique pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination. De nombreuses « causes » ont généré des actions prenant des formes variées, que l'on peut classer en trois catégories.

Actions militantes

Certaines se sont imposées par la « provocation », comme celles d'Act Up, mobilisées par la colère et la revendication. Ce mouvement a rendu visibles des injustices de prise en charge et de respect des droits des patients, et est en grande partie à l'origine de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ce type d'action est intéressant quand un impact médiatique et une prise de conscience collective sont attendus. Dans le champ de la santé mentale, les auteurs (9) insistent sur les précautions à prendre avant d'utiliser ces stratégies. Si elles aident à réduire l'auto-stigmatisation, elles ne semblent pas avoir de répercussions durables sur les attitudes et les comportements du public et peuvent même, par effet rebond, renforcer les croyances stigmatisantes, voire empêcher la prise de conscience des problématiques en entraînant un rejet (sentiment de colère) à leur évocation.

Actions éducatives

Il s'agit le plus souvent d'actions locales, visant un petit groupe ayant pour objectif de « faire réfléchir », en

Exemples d'actions de lutte contre la stigmatisation

Dans plusieurs pays d'Europe, la Bibliothèque vivante¹ est un outil de lutte contre les discriminations et stigmatisations. La rencontre et l'échange permettent au grand public de découvrir l'histoire et le quotidien d'une personne issue d'un groupe confronté à des préjugés et des stéréotypes (homosexuel, immigré, handicapé ou vivant avec des troubles psychiques). Ce face-à-face contribue à une meilleure connaissance des troubles psychiques et à réduire les idées reçues associées².

En France, le site *Psychom75* développe des actions de sensibilisation sur la psychiatrie et la santé mentale auprès des élus. Au Canada, des programmes de lutte contre la stigmatisation ont été lancés et évalués. Dans plusieurs pays européens : Angleterre, Belgique, Espagne, Irlande, Italie, etc., une « *Mad Pride* » est organisée pour combattre la stigmatisation. En Écosse, le programme « *See me* » vise à changer les attitudes et les comportements envers les personnes vivant avec des troubles psychiques. Il implique les personnes ayant une expérience directe de la stigmatisation.

1. Loubières C., Caria A. La bibliothèque vivante : un outil de lutte contre la stigmatisation en santé mentale. *La Santé de l'homme*, 2011, n° 413 : p. 23-24.

2. Abergel R., Rothmund A., Tittley G., Wootsch P. La couverture ne fait pas le livre ! Le Guide de l'organisateur de la Bibliothèque vivante. Strasbourg : Les éditions du Conseil de l'Europe, 2005 : 70 p.

créant des espaces de discussions et de débats. Elles ne se situent pas dans la revendication mais dans l'explication, l'écoute des résistances et l'échange. Le groupe est mobilisé pour s'opposer à des arguments et définir ce qui semble le plus « juste » sur une problématique de discrimination. Bien que l'éducation puisse atténuer légèrement les attitudes stigmatisantes, les données probantes montrant que cette stratégie entraîne des changements comportementaux à long terme sont rares. En revanche, elle permet de mieux comprendre les représentations du public, si elle se développe dans un cadre bienveillant et d'écoute.

Actions d'identification

Il s'agit d'actions proposant la rencontre entre une personne représentative d'une minorité et une autre non concernée par le stigmate. Elles visent à faire ressentir l'impact de la stigmatisation à celui qui n'est pas concerné, afin de susciter l'empathie et la prise de conscience de l'injustice. Le contact direct individuel avec une personne atteinte d'un trouble psychique peut entraîner un changement d'attitude à long terme et influencer sur le comporte-

ment, les attitudes et sur les scores de distance sociale, en particulier les actions réalisées auprès de jeunes. Cependant, l'efficacité de l'action dépend de plusieurs critères :

- tous les participants à une interaction doivent être sur le même pied d'égalité ;
- la situation doit permettre une plus ample connaissance entre les participants ;
- il doit y avoir échange de renseignements qui contredisent les stéréotypes négatifs ;
- il faut qu'il y ait des objectifs mutuels ;
- les situations doivent exiger une coopération active ;
- enfin, il faut que l'écart entre le stéréotype et la personne rencontrée ne soit pas trop grand, au risque d'une re-catégorisation et d'un renforcement du stéréotype initial.

Les recommandations de bonnes pratiques

Fort de ces enseignements, la littérature et les évaluations d'action permettent de définir trois axes méthodologiques pour construire ces actions de sensibilisation.

Participation active de tous les acteurs, à tous les niveaux

Les personnes concernées par les troubles psychiques doivent être intégrées à tous les niveaux de la réalisation de ces actions. Les médias doivent être associés au programme de déstigmatisation. Bien utilisé, le support des médias en tant qu'alliés est souhaitable.

Travailler à l'échelle locale

Les campagnes généralistes et ponctuelles sont largement remises en question par la littérature (*lire l'article de B. Lamboy, p. 28*), car considérées comme peu efficaces et très coûteuses. Il faudrait plutôt favoriser des programmes centrés sur des groupes spécifiques, développés localement et inscrits dans la durée (10).

Inscription dans un projet multidimensionnel

Enfin, plusieurs auteurs (4) s'accordent à dire que pour qu'un programme anti-stigma soit efficace, il est important qu'il soit multidimensionnel, fasse appel à différentes formes d'interventions et d'intervenants et se situe à divers niveaux : politique de santé, organisation des services, insertion sociale et citoyenne.

Pour conclure, soulignons que les représentations et les comportements vis-à-vis des personnes ayant des problèmes de santé mentale ne pourront évoluer que si les pratiques psychiatriques ne s'éloignent pas du respect de la citoyenneté des usagers et favorisent leur *empowerment* (11). Ainsi, lutter contre la stigmatisation n'a de sens qu'en articulant l'amélioration de la qualité des soins et la défense des droits fondamentaux des personnes (12).

Aude Caria

Psychologue, coordinatrice,

et Sophie Arfeuillère

Chargée de mission, Psycom75, Paris,

Simon Vasseur Bacle

Psychologue, chargé de mission,

Centre collaborateur de l'Organisation

mondiale de la santé (CCOMS),

Mons-en-Barceul,

Céline Loubières

Coordinatrice de la Maison des usagers,

Centre hospitalier Sainte-Anne, Paris.

► Références bibliographiques

(1) Foucault M. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Gallimard, coll. Bibliothèque des histoires, 1972 : 624 p.
 (2) Organisation mondiale de la santé. *Politiques et pratiques en matière de santé mentale en Europe. Relever les défis, trouver des solutions*. Genève : OMS, 2008.
 (3) Jodelet D. *Folies et représentations sociales*. Paris : Puf, 1989 : 63 p.
 (4) Giordana J.-Y., dir. *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Actes du congrès de psychiatrie et de neurologie en langue française. Paris : Masson, 2010 : 264 p.
 (5) Caria A., Roelandt J.-L., Bellamy V., Vandeborre A. Santé mentale en population générale : images et réalités (Smpg). Présentation de la méthodologie d'enquête. *L'Encéphale*, 2010, vol. 36, n° 3 (suppl. 1) : p. 1-6.
 (6) Roelandt J.-L., Caria A., Defromont L., Vandeborre A., Daumerie N. Représentations sociales du « fou », du « malade mental » et du « dépressif » en population générale en France. *L'Encéphale*, 2010, vol. 36, n° 3 (suppl. 1) : p. 7-13.
 (7) Daumerie N., Vasseur-Bacle S., Giordana J.-Y., Bourdais-Mannone C., Caria A., Roelandt J.-L. La discrimination vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de troubles

schizophréniques. Premiers résultats français de l'étude Indigo. *L'Encéphale*, 2012, vol. 38, n° 3 : p. 224-231.

(8) Clement S., Jarrett M., Henderson C., Thornicroft G. Messages to use in population-level campaigns to reduce mental health-related stigma: consensus development study. *Epidemiologia e Psichiatria sociale*, 2010, vol. 19, n° 1 : p. 72-79. En ligne : http://www.sapphire.iop.kcl.ac.uk/publications/clement_jarrett_eps_2010.pdf

(9) Lamboy B. *Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Synthèse de la littérature*. Inpes, direction des Affaires scientifiques, 2008.

(10) Sartorius N. One of the last obstacles to better mental health care: the stigma of mental illness. In : Guimón J., Fischer W., Sartorius N. *The image of madness*. Bâle : Karger, 1999 : p. 96-104.

(11) Daumerie N.-A. L'empowerment en santé mentale. *La Santé de l'homme*, 2011, n° 413 : p. 8-10.

(12) Caria A. *Pourquoi et comment informer et communiquer sur la santé mentale ?* Commission Couly Psychiatrie et santé mentale, Paris, 2008.

Pour en savoir plus

www.psycom75.org rubrique « Changer de regard »