

Lutter contre la stigmatisation dans le champ de la santé mentale : quelques recommandations

Aude Caria

Directrice du Psycom

Simon Vasseur-Bacle

Chargé de mission

Centre collaborateur

OMS Lille

Sophie Arfeuille

Céline Loubières

Chargées de mission

Psycom

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 64.

En cinquante ans, les soins psychiatriques ont été révolutionnés, quittant l'asile pour la ville – par déploiement de services ambulatoires de proximité – et passant d'un modèle de relégation à celui d'intégration sociale de malades mentaux devenus citoyens. Cette conception des soins promue désormais par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) interroge les facteurs limitant l'insertion sociale des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Car si les soins ont évolué, les représentations sociales du grand public continuent d'associer folie et danger et génèrent une stigmatisation dans tous les domaines de la vie quotidienne. Une prise de conscience récente de ces effets impose de réfléchir aux stratégies efficaces à développer pour lutter contre cette stigmatisation et son potentiel d'exclusion [11].

L'étude Indigo (*INternational study of Discrimination and stiGma Outcomes*, 27 pays) et le programme ASPEN (Anti Stigma Programme European Network, 18 pays) illustrent ces notions, en interrogeant les personnes sur leur vécu de la stigmatisation des troubles schizo-phréniques et dépressifs [40]. Elles tracent un profil international de la stigmatisation en santé mentale.

- Tous les domaines de la vie quotidienne peuvent être touchés.
- La majorité des personnes interrogées ressentent le besoin de cacher leur diagnostic.
- La stigmatisation est un frein pour l'accès aux soins et l'amélioration de leur qualité.
- Les résultats français ne font pas exception.

Ces considérations, couplées aux données épidémiologiques et économiques, imposent de placer la

lutte contre la stigmatisation en santé mentale comme une priorité de santé publique. La stigmatisation peut s'étendre aux familles ou aux soignants, venir des groupes stigmatisés eux-mêmes et revêt différentes formes selon les diagnostics posés [26]. Les objectifs d'une action de lutte contre la stigmatisation doivent donc être ciblés pour être réalistes et permettre de concevoir une évaluation adaptée.

Lutte contre la stigmatisation : exemples d'actions

Des campagnes de communication grand public aux programmes nationaux, en passant par des interventions locales, la lutte contre la stigmatisation en santé mentale se décline sous différentes formes (exemples européens : <http://www.antistigma.eu/programmes>). Bien que les évaluations soient peu nombreuses, les expériences internationales développées ces vingt dernières années ont permis d'établir des recommandations stratégiques.

Les programmes de communication à visée nationale voire internationale proposent une approche complète, multidimensionnelle, articulée autour de campagnes de communication et d'actions locales, le tout impliquant de nombreux partenaires.

Le programme national *SeeMe Scotland* (Écosse), financé par le ministère de la santé, illustre cette approche globale. Initié par un groupement d'associations d'usagers, de proches et de professionnels, il se décline sous forme de campagnes de communication généralistes ou ciblées, d'actions locales réalisées auprès de publics ciblés (scolaire, entreprise, association d'usagers...) et d'interventions régulières auprès des médias (<http://www.seemescotland.org/>).

Stigmatisation : repères

La « stigmatisation » est un phénomène complexe non homogène, réunissant plusieurs composantes coexistant et s'autoalimentant [26] :

- la stigmatisation : processus de catégorisation sociale se traduisant par une séparation entre *nous* et *eux*, basée sur une étiquette (le stigmate) à laquelle sont associées des représentations négatives ;
- la discrimination : dans ce contexte, peut être considérée comme

le pendant visible et concret de la stigmatisation, soit une perte d'opportunité dans un ou plusieurs domaines de la vie quotidienne (relations personnelles, travail, emploi, etc.) ;

- l'autostigmatisation : intériorisation, par la personne stigmatisée, des représentations négatives liées à l'étiquette, pouvant entraîner une dévalorisation.
- la stigmatisation ressentie : basée sur des expériences concrètes,

tandis que la stigmatisation anticipée conduit à éviter une situation considérée comme étant à risque de discrimination (ex. : ne pas se rendre à un entretien d'embauche par peur d'être discriminé à cause d'un problème de santé mentale).

- la stigmatisation structurelle : influence potentielle des facteurs sociaux, économiques et politiques. 

Les campagnes de communication sont ponctuelles et proposent une approche très généraliste du thème traité. Utilisant les outils du marketing social, elles se déclinent sur tout support : télévision, radio, internet, presse, spots, affiches...

La campagne *Accepter les différences, ça vaut aussi pour les troubles psychiques* (France), comme la campagne *1 de cada 4* (Espagne), est axée sur un message de tolérance vis-à-vis des personnes souffrant de troubles psychiques et cible la population générale. La première en tentant d'attirer l'attention du spectateur par le visuel et l'intitulé choisis, la seconde en cherchant à accroître les connaissances sur les troubles psychiques.

D'autres campagnes¹ mettent l'accent sur une pathologie ou un public spécifique mais gardent pour objectif l'augmentation des connaissances et le développement d'un regard de tolérance.

D'autres interventions privilégiant une approche locale, ciblée et/ou réduisant la distance sociale entre le *grand public* et les personnes concernées par un trouble psychique se sont développées.

Les Semaines d'information sur la santé mentale proposées depuis vingt-cinq ans en France réunissent ces trois critères. Il s'agit d'un temps d'information et d'action dédié à la santé mentale au cours duquel l'ensemble des acteurs concernés (usagers, professionnels, élus...) sont invités à réaliser, localement, des actions d'information et de sensibilisation en santé mentale favorisant la rencontre et les échanges (www.semaine-sante-mentale.fr).

Lutte contre la stigmatisation : recommandations

Basées sur l'évaluation de toutes ces expériences, des recommandations ont été établies :

- Les campagnes de communication ponctuelles avec un message généraliste sont insuffisantes. Souvent

1. *Campaign for mental health recovery* portée par la Substance abuse and mental health services administration (USA) – *Changing mind* développée par le United Kingdom Royal College of psychiatrists (GB) 1998-2003.

coûteuses, elles sont considérées comme peu efficaces pour lutter contre la stigmatisation [38].

- Les programmes à long terme, s'adressant à des publics ciblés et proposant une approche multidimensionnelle sont à favoriser.

- Impliquer les usagers (patients et proches) des services de santé mentale dans la construction et la réalisation d'interventions favorisant l'*empowerment*² et basées sur l'expérience vécue des personnes est un facteur de réussite [21].

- Favoriser des actions de lutte contre l'autostigmatisation et la stigmatisation anticipée.

- Mieux définir les objectifs des actions en identifiant des publics ciblés et leurs besoins.

- Favoriser les actions en faveur du respect des droits des usagers des services de santé mentale.

- Impliquer les médias par des interventions spécifiques (formation, sensibilisation) en vue d'améliorer leur connaissance des troubles psychiques (données objectives).

- Développer des partenariats avec les médias comme vecteurs d'information pouvant participer au changement de perception de la santé mentale.

Enfin, une attention essentielle doit être portée à l'évaluation qui, conçue comme partie intégrante du programme, permet une meilleure compréhension des leviers agissant sur les représentations et les comportements sociaux.

Évaluation : comment faire ?

Lutter contre la stigmatisation vise une modification des représentations sociales et, à terme, un changement d'attitude (de l'intention d'agir au changement de comportement effectif). Comment le mettre en évidence ? Une évaluation quantitative n'y suffit pas ; une

2. « Niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. [...] La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de forces et des relations de pouvoirs entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements » OMS Europe 2011.

Recommandations pour une évaluation rigoureuse

- Conception de l'action : prise en compte des besoins du public, niveau de concertation dans la construction du projet, organisation opérationnelle et logistique (définition des objectifs, planification, budget...), pertinence (objectifs en accord avec la finalité du projet et en phase avec les besoins du public).

- Processus : cohérence des objectifs visés avec les moyens matériels, humains et financiers, les contenus proposés, le choix de la méthode. Évaluer le bon déroulement de l'action et la qualité des intervenants.

- Résultats : dans le cadre d'une action de sensibilisation, l'évaluation est complexe car il s'agit de vérifier si

le public a acquis de meilleures connaissances et s'il a modifié ses comportements. Il faut évaluer le développement éventuel d'une relation sensible avec le sujet abordé, à savoir : développement du sentiment d'empathie, de respect, intériorisation des enjeux liés à la santé mentale. Vérifier aussi l'acquisition et le développement de savoir être, vérifier si le public a pris conscience du rôle qu'il pouvait jouer, s'il a identifié des stratégies d'actions et s'il a l'intention d'agir. ➤



approche qualitative, étalée dans le temps, basée sur des critères appropriés mesurant l'impact émotionnel doit être privilégiée [67].

Les limites de l'évaluation résident dans la définition même de ses objectifs : que vise-t-on ? Et donc que mesure-t-on ? Par exemple, une action visant un changement de comportements doit-elle permettre à un groupe d'individus d'être mieux intégré socialement ? Rendre la société plus tolérante, limiter l'impact des stéréotypes sur l'intégration des « minorités », ou de façon plus modeste, faire prendre conscience de l'existence des stéréotypes en espérant que cela aura à terme un effet sur les comportements ?

Il existe un fossé entre le discours, politiquement correct, et l'action individuelle. Ainsi, les personnes interrogées peuvent-elles affirmer avoir changé de regard sur les troubles psychiques mais, plus tard, avoir un comportement discriminatoire.

Il est alors pertinent de mesurer avant tout les éléments périphériques : intention de parler de l'action ou ressenti du participant sur l'impact de l'action sur lui-même. Autant d'indications de la prise de conscience du rôle que le participant peut jouer et de son intention d'agir. Toutefois, les résultats obtenus restent de l'ordre de l'intention et non de l'action, mais cette méthode d'évaluation concrète a l'avantage de compléter les seuls critères quantitatifs ou de satisfaction.

Pour conclure, rappelons que les représentations et les comportements vis-à-vis des personnes ayant des problèmes de santé mentale ne peuvent évoluer indépendamment des pratiques psychiatriques et du respect des droits fondamentaux des patients. Chaque acteur du champ peut participer aux niveaux individuel et collectif à cette évolution, en gardant à l'esprit que le plus puissant levier de changement reste l'*empowerment* des personnes directement concernées. 