

Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques : une synthèse de la littérature

De nombreux programmes et campagnes de lutte contre la stigmatisation ont été développés et évalués. Il en ressort que les campagnes de communication n'ont pas pu montrer d'effets significatifs, et que les actions les plus prometteuses sont celles qui favorisent la rencontre et les échanges avec les personnes souffrant de troubles psychiques.

La stigmatisation apparaît comme un problème qui ajoute des difficultés et de la souffrance dans la vie des personnes atteintes de troubles psychiques, au-delà des effets propres de la maladie (1). La stigmatisation et la discrimination dont souffrent les personnes ayant des troubles mentaux auraient de nombreuses conséquences sur leur qualité de vie (baisse de l'estime de soi, stress, problèmes d'adaptation sociale, isolement, marginalisation, hausse des différences socio-économiques, problèmes de logement, exclusion du monde professionnel, perte des droits civiques, etc.) et sur la prise en charge de leur maladie (problèmes de recours aux soins et d'observance du traitement, abandon thérapeutique, absence d'information, privation des libertés, etc.) (2-7).

Axe prioritaire d'intervention pour l'OMS et l'UE

La stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques, reconnue comme un problème majeur, apparaît comme un axe prioritaire des politiques internationales de santé mentale. Au niveau de la Commission européenne, la déstigmatisation correspond à un des cinq domaines prioritaires. Ainsi, l'*European pact for mental health and well-being* proposé lors de la conférence de Bruxelles en 2008 a dégagé cinq axes d'actions prioritaires :

- la prévention de la dépression et du suicide ;
- la santé mentale chez les jeunes et dans l'éducation ;
- la santé mentale au travail ;

- la santé mentale des personnes âgées ;
- la lutte contre la stigmatisation et l'exclusion sociale.

Pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS), il s'agit d'accorder une place importante à la lutte contre la stigmatisation associée aux troubles mentaux. Dans son plan d'actions présenté à la suite de la conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la santé mentale (Helsinki, janvier 2005), l'OMS Europe invite ainsi à prendre des mesures pour réduire la stigmatisation (cf. point 3 du plan : « lutter contre la stigmatisation et la discrimination »).

L'article proposé ici dresse, de façon très synthétique, un état des lieux des connaissances concernant l'efficacité des campagnes de communication et des actions anti-stigma en général.

Actions anti-stigma

Au niveau international, de nombreuses campagnes et interventions de déstigmatisation ont été développées dans le champ de la santé mentale ces dernières années (8).

Ainsi, à titre d'exemple, la campagne française *Accepter les différences, ça vaut aussi pour les troubles psychiques*, portée par le Centre collaborateur de l'OMS (CCOMS, Lille), a été mise en œuvre en 2006-2007 (et reconduite en 2009) grâce à un collectif regroupant la Fnapsy, l'Unafam et l'Association des maires de France. Elle visait à attirer l'attention du grand public sur les problèmes de santé mentale et à promouvoir un regard de tolérance vis-à-vis des personnes souffrant de troubles psychiques.

Au-delà des programmes de communication anti-stigma, d'autres formes d'intervention ont été développées :

- des interventions favorisant la rencontre et les échanges avec les personnes souffrant de troubles psychiques (« *Contact based intervention* ») telles que le programme *In Our Own Voice* mis en œuvre depuis 1996 aux États-Unis, La Bibliothèque vivante en Europe (lire l'article d'A. Caria et al., p. 25) ;

- des actions de protestation comme le *Stigma Busters Group* porté par le *National Alliance on Mental Illness* (États-Unis). Ce groupe comprend environ quinze mille membres qui surveillent, alertent et s'opposent aux discours et comportements stigmatisants qui apparaissent dans les médias et la sphère publique (9) ;

- des actions locales d'éducation qui visent à diminuer les idées reçues sur les troubles mentaux en apportant des données objectives par différents canaux (brochures, livrets, vidéos, conférences, échanges, etc.) (9) ;

- des séances de thérapie cognitive et comportementale pour lutter contre l'auto-stigmatisation en s'appuyant sur l'éducation thérapeutique, la gestion du stress, l'exposition-désensibilisation et un travail sur les fausses croyances.

L'efficacité empirique des actions anti-stigma

Les études évaluatives réalisées dans le domaine ne sont pas nombreuses. Les effets des campagnes anti-stigma ont été peu étudiés empiriquement (9), et comme le souligne G. Thornicroft (9), de façon générale, on connaît encore peu de choses sur les interventions efficaces pour réduire la stigmatisation.

Quelques données empiriques sont cependant disponibles. Ainsi, des interventions anti-stigma ont pu montrer un certain nombre d'effets positifs. Dans le cadre des stratégies visant à lutter contre l'auto-stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques, il semblerait que les interventions d'orientation comportementale et cognitive puissent avoir un impact sur l'estime de soi et l'amélioration du fonctionnement social (10). Les actions favorisant la rencontre et les échanges avec les personnes souffrant de troubles psychiques graves (« *Contact based intervention* ») auraient une certaine efficacité sur les connaissances, les attitudes et sur les scores de distance sociale, en particulier auprès des jeunes

(11-13). Cependant, ces résultats sont à considérer avec prudence (4), leur interprétation posant problème au regard d'autres données de recherche.

Recommandations des experts

S'appuyant sur de nombreuses années d'expérience dans le domaine de la lutte contre la stigmatisation et la discrimination des personnes souffrant de troubles psychiques, des spécialistes formulent un certain nombre de recommandations afin d'améliorer la qualité des interventions mises en œuvre.

Les campagnes généralistes et ponctuelles sont largement remises en question. Considérées comme inefficaces et coûteuses, elles devraient être remplacées par des programmes centrés sur des groupes spécifiques et inscrits dans la durée (14, 15). Dans ce prolongement, plusieurs auteurs s'accordent à dire que pour qu'un programme anti-stigma soit efficace, il est important qu'il soit multidimensionnel, qu'il fasse appel à plusieurs formes d'interventions et se situe à plusieurs niveaux (16). En effet, A. Caria (5) rappelle que « *les représentations et les comportements vis-à-vis des personnes ayant des problèmes de santé mentale ne pourront évoluer que si les pratiques professionnelles, elles-mêmes, changent et si tout*

est fait pour affirmer la citoyenneté des personnes vivant avec des troubles psychiques. Communiquer, informer n'ont de sens qu'en coordination avec des actions concrètes pour favoriser l'insertion sociale des personnes (accès au logement, au travail, aux loisirs et à la culture) et promouvoir et protéger leurs droits fondamentaux. » Pour qu'elles soient efficaces, les interventions doivent aussi être en articulation étroite avec les personnes souffrant de troubles psychiques et ce, à plusieurs niveaux :

- en impliquant les usagers et leur famille dans les programmes (8) ;
- en favorisant l'empowerment (1, 13) ;
- en élaborant des interventions en lien direct avec l'expérience vécue et la problématique des personnes souffrant de troubles psychiques. Les experts recommandent de bien identifier les personnes que l'on souhaite cibler, d'objectiver leurs expériences, leurs besoins, les choses qu'elles souhaitent

Pour en savoir plus

Lamboy B., Saïas T. Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature. *Annales médico-psychologiques*, 2012 (à paraître).

voir évoluer. « *Sans de telles données, il est fort probable que la plupart de l'énergie soit dépensée dans des actions qui donneront plus de satisfaction aux personnes qui les auront développées qu'aux personnes qu'elles sont présumées servir* » (15).

Réhabilitation psychosociale

Enfin, rappelons que l'objectif final recherché par toute intervention anti-stigma est d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de troubles psychiques. Ce type d'intervention s'inscrit donc dans le champ de la réhabilitation (ou prévention tertiaire). Il nous semble ainsi primordial de remplacer toute action de déstigmatisation, y compris une campagne de communication, au sein de ce domaine d'intervention. Toute nouvelle action devrait donc être construite en articulation avec les autres pratiques du champ de la réhabilitation psychosociale qui tendent à se développer en France (psychoéducation, entraînement aux habiletés sociales, remédiation cognitive, militantisme, soutien social et familial, emploi et logement aidés).

Béatrice Lamboy

PhD, chef du département
Évaluation et expérimentation,
direction des Affaires scientifiques, Inpes.

► Références bibliographiques

(1) Lopez M. Moyens de communication, stigmatisation et discrimination en santé mentale : éléments pour une stratégie raisonnable. *L'Information psychiatrique*, 2007, vol. 83, n° 10 : p. 793-799.
(2) Thompson A.H., Stuart H., Bland R.C., Arbolada-Florez J., Warner R., Dickson R.A., et al. Attitudes about schizophrenia from the pilot site of the WPA worldwide campaign against the stigma of schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 2002, vol. 37, n° 10 : p. 475-482.
(3) Schulze B. Stigma and mental health professionals: a review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry*, 2007, vol. 19, n° 2 : p. 137-155.
(4) Castillo M.-C., Lannoy V., Seznec J.-C., Januel D., Petitjean F. Étude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes. *L'évolution psychiatrique*, 2008, vol. 73, n° 4 : p. 615-628.
(5) Caria A. Pourquoi et comment informer et communiquer sur la santé mentale ? Commis-

sion Couty Psychiatrie et Santé mentale. Paris, octobre 2008.
(6) Caria A., Daumerie N. Rapport de mission. *Taking actions against stigma across Europe*. Paris, Lille : CCOMS, avril 2008.
(7) Thornicroft G., Brohan E., Rose D., Sartorius N., Leese M. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *The Lancet*, 2009, vol. 373, n° 9661 : p. 408-415.
(8) Kadri N., Sartorius N. The global fight against the stigma of schizophrenia. *PLoS Medicine*, 2005, vol. 2, n° 7 : e136.
(9) Corrigan P., Gelb B. Three programs that use mass approaches to challenge the stigma of mental illness. *Psychiatric Services*, 2006, vol. 57, n° 3 : p. 393-398.
(10) Corrigan P., Calabrese J.D. Strategies for assessing and diminishing self-stigma. In: Corrigan P., editor. *On the stigma of mental illness. Practical strategies for research and social change*. Washington : American Psychological Association, 2005 : p. 239-256.
(11) Kolodziej M.E., Johnson B.T. Interpersonal

contact and acceptance of persons with psychiatric disorders: a research synthesis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1996, vol. 64, n° 6 : p. 387-396.
(12) Couture S., Penn D.L. Interpersonal contact and the stigma of mental illness : a review of the literature. *Journal of Mental Health*, 2003, vol. 12, n° 3 : p. 291-305.
(13) Thornicroft G., Brohan E., Kassam A., Lewis-Holmes E. Reducing stigma and discrimination: Candidate interventions. *International Journal of Mental Health Systems*, 2008, vol. 2, n° 1 : p. 3.
(14) Stuart H. Fighting stigma and discrimination is fighting for mental health. *Canadian Public Policy*, 2005, vol. 31, n° s1 : p. 21-28.
(15) Sartorius N. Lessons from a 10-year global programme against stigma and discrimination because of an illness. *Psychology, Health & Medicine*, 2006, vol. 11, n° 3 : p. 383-388.
(16) Pinfold V., Thornicroft G., Huxley P., Farmer P. Active ingredients in anti-stigma programmes in mental health. *International Review of Psychiatry*, 2005, vol. 17, n° 2 : p. 123-131.