



La lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale au Québec

CADRE DE RÉFÉRENCE

Groupe provincial
sur la stigmatisation
et la discrimination
en santé mentale (GPS-SM)
Mars 2014



Sortir de l'exclusion



Groupe provincial sur la stigmatisation
et la discrimination en santé mentale

RÉDACTION

Esther Samson, chargée de projet GPS-SM, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP)

COLLABORATION À LA RÉDACTION

Yves Blanchette, Regroupement des organismes de base en santé mentale (ROBSM) des régions 04-17

Hélène Fradet, Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale

Dorice Grenier, Direction de la santé mentale, ministère de la Santé et des Services sociaux

Diane Harvey, AQRP

Vanessa Landry, ROBSM des régions 04-17

Richard Langlois, Alliance des Groupes d'intervention pour le rétablissement en santé mentale

Laurence Martin-Caron, AQRP

RÉVISION SCIENTIFIQUE

Marc Corbière, chercheur, Université de Sherbrooke

Jean-François Pelletier, chercheur, Yale University School of Medicine, Program for Recovery & Community Health et Centre de recherche Fernand-Seguin

L'œuvre sur la page de couverture, *Entre vagues et monde*, est une réalisation de Mireille Bourque.

Révision des textes : Affaires de style

Conception et réalisation graphique : www.fleurdelysee.ca

Impression : Les Copies de la Capitale

REMERCIEMENTS

La conception de ce cadre de référence a été rendue possible grâce à une subvention du Fonds communautaire Bell Cause pour la cause.





TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	5
I. MIEUX COMPRENDRE LA STIGMATISATION	6
II. LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION	8
A. Les axes d'intervention	10
B. Les approches à retenir.....	11
1. La participation des personnes.....	11
2. Les meilleures stratégies	11
3. L'accent sur l'espoir, le rétablissement.....	12
4. La mobilisation des milieux et le transfert des connaissances	12
5. L'évaluation des initiatives	14
C. Les cibles potentielles	16
III. DES EXEMPLES D' ACTIONS	18
CONCLUSION	20
RÉFÉRENCES	22
ANNEXE I – LISTE DES MEMBRES DU GPS-SM	23



PRÉAMBULE

Ce cadre de référence est le résultat des travaux du Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (GPS-SM).

Le GPS-SM est un regroupement de partenaires des réseaux public et communautaire de la santé mentale visant la réduction de la stigmatisation et de la discrimination auxquelles font face les personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale ainsi que les membres de leur entourage.

Piloté par l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP), le GPS-SM a vu le jour (sous cette appellation) au début de l'année 2011 et compte une quinzaine de membres provenant d'associations provinciales, de regroupements régionaux, d'instituts universitaires en santé mentale, de même qu'un chercheur et une représentante de la Direction de la santé mentale (DSM) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec.

Ayant à cœur la concrétisation de sa mission, le GPS-SM travaille actuellement à la conception et à la mise sur pied d'une formation-mobilisation portant sur la lutte contre la stigmatisation.

Dans son *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2012*, en page 64, le Commissaire à la santé et au bien-être recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux de « mettre à contribution le réseau comme un levier privilégié pour accentuer la lutte à la stigmatisation ». Plus précisément, selon ce rapport, les actions à entreprendre seraient de

« [...] [r]endre disponibles à l'ensemble des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux des programmes de sensibilisation et d'information relatifs à la réalité vécue par les personnes ayant des troubles mentaux et par les membres de leur entourage.

[...] [d]iversifier les stratégies de lutte à la stigmatisation au sein du réseau : en favorisant la **stratégie de contact** avec des personnes atteintes et des membres de leur entourage; en accentuant la participation des pairs aidants dans les soins et services en santé mentale »!





INTRODUCTION

Les personnes qui vivent (ou qui ont vécu) avec un problème de santé mentale expriment régulièrement le fait qu'il leur est souvent plus difficile de vivre avec la stigmatisation et la discrimination associées à la maladie mentale qu'avec les symptômes de la maladie.

Selon Santé Canada (2002)², la stigmatisation et la discrimination [...] *obligent les gens à garder le silence sur leur maladie mentale, les amenant souvent à différer une demande de soins de santé, à éviter de suivre le traitement recommandé et à éviter de partager leurs préoccupations avec leur famille, leurs amis, leurs collègues, leur employeur, les dispensateurs de services de santé et d'autres dans la collectivité.*

La stigmatisation envers les personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale est une question importante au Québec. En 2012,

le Commissaire à la santé et au bien-être définissait la lutte contre la stigmatisation comme la première de ses cinq grandes recommandations³. Le MSSS en faisait l'un des enjeux majeurs de son *Plan d'action en santé mentale 2005-2010*⁴ dans lequel il invite le réseau de la santé et des services sociaux et tous les partenaires concernés à unir leurs efforts pour [...] *réduire la stigmatisation et la discrimination engendrées par la maladie mentale.* De plus, il est prévu que la lutte contre la stigmatisation sera l'une des principales lignes directrices du prochain *Plan d'action en santé mentale*, dont la sortie est prévue en 2014.

Le présent cadre de référence donne des lignes directrices pour lutter contre la stigmatisation et des exemples d'actions pouvant être reproduites à une échelle régionale ou locale. Il s'adresse à toute personne, comme aux CSSS, aux agences, aux organismes communautaires – du réseau de la santé ou autre – qui désirent lutter contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale.

I. MIEUX COMPRENDRE LA STIGMATISATION

On peut définir la stigmatisation comme une marque de honte, de disgrâce, de désapprobation conduisant un individu à être évité et rejeté par les autres. La stigmatisation accompagne toutes les formes de maladie mentale, mais elle est en général d'autant plus marquée que le comportement de l'individu diffère davantage de ce qui est commun^(a).

Il existe dans la littérature scientifique une variété de définitions des termes « stigma(te) » ou « stigmatisation ». Il est généralement convenu que la stigmatisation relève de l'*attitude* des personnes par rapport à un groupe particulier et que la discrimination relève du *comportement* des personnes envers ce groupe.

On note l'existence de différents types de stigmatisation, dont la **stigmatisation sociale**, qui fait référence aux réactions des gens vis-à-vis des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale⁵.

La stigmatisation sociale entraîne des effets importants : en plus de diminuer l'estime de soi des personnes qui en sont l'objet, elle nuit à leur intégration sociale et réduit leur possibilité

de trouver un emploi ou un logement^{6 7}. De plus, elle représente un des principaux freins à la quête de soins : **« les préjugés incitent près de 2/3 des personnes atteintes à ne pas chercher l'aide dont elles ont tant besoin »⁸**. La stigmatisation sociale touche aussi les membres de l'entourage de la personne qui vit avec un problème de santé mentale, soit la famille, les amis et même les professionnels de la santé mentale. On parle alors de « stigmatisation de courtoisie » ou de « stigmatisation par association »⁹. Cette stigmatisation peut retarder la demande de soins d'un parent pour son enfant par exemple.

(a) Cette définition est directement inspirée de celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (2001). La définition originale se lit ainsi : « [...] d'autant plus marquée que le comportement de l'individu diffère davantage de ce qui est " normal " », OMS. (2001). *La charge « cachée et indéterminée » des problèmes de santé mentale*, aide-mémoire no 218, révisé novembre 2001, [En ligne]. [www.who.int/inf-fs/fr/am218.html] (Consulté le 29 janvier 2014).

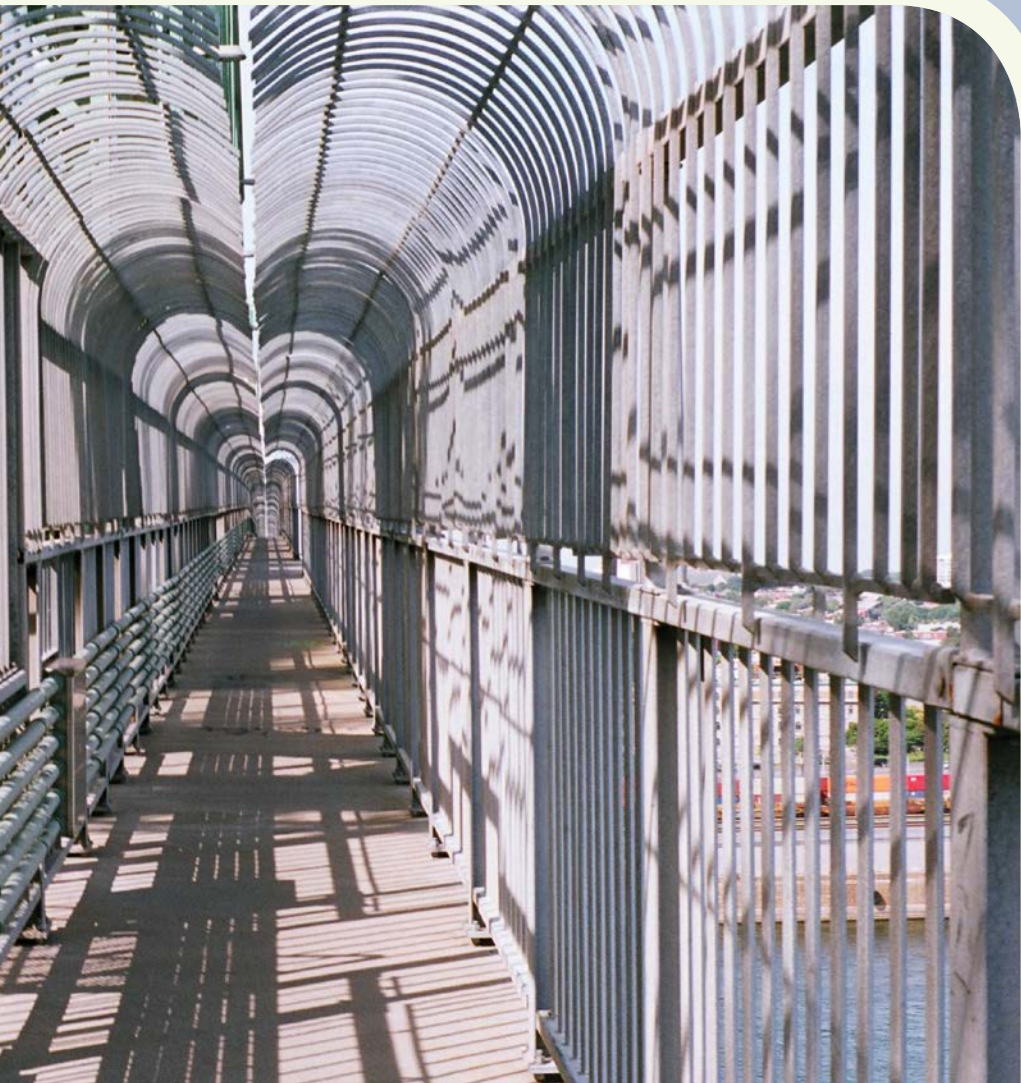


Les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale (et les membres de leur entourage) font face à d'autres formes de stigmatisation.

L'**autostigmatisation** est la réaction de la personne appartenant à un groupe stigmatisé qui retourne l'attitude stigmatisante contre elle-même¹⁰. L'autostigmatisation est en fait une conséquence directe de la stigmatisation. En ce sens, la lutte contre la stigmatisation sociale peut avoir pour effet de diminuer l'autostigmatisation. Toutefois, cette dernière mérite une attention particulière, car elle entraîne chez la personne une perte d'estime d'elle-même, de confiance, d'espoir¹¹ et un phénomène de discrimination anticipée¹², c'est-à-dire que la personne s'abstient de faire certaines démarches – comme trouver un emploi –, parce qu'elle s'attend à un échec en raison de la discrimination. Il est donc

important de lutter spécifiquement contre l'autostigmatisation.

Finalement, la **stigmatisation structurelle** fait référence aux pratiques institutionnelles et aux barrières qui limitent la pleine participation citoyenne des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale. Les pratiques d'embauche qui excluent ces personnes sont un exemple de stigmatisation structurelle.



Les stigmates, c'est ça. Ça laisse passer le soleil; la bêtise est symbolisée par les barreaux qui retiennent. C'est long, sortir de l'oppression. On ne voit rien; au fond, faut vivre avec et avancer en croyant à l'espoir au bout. Les stigmates, c'est une prison qui est une façon d'être différente qui essaie de passer les barres. Finalement, les stigmates, c'est la traversée de la vie en tant que prisonnier.

Photo et texte, Bernard Saulnier

II. LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION

Le schéma de la page suivante présente les composantes à considérer en matière de lutte contre la stigmatisation. À l'échelle régionale ou locale, il permet de définir une initiative de lutte contre la stigmatisation en la situant dans un cadre proposant de grandes orientations. Il consiste en trois **axes** différents à partir desquels on peut aborder la lutte contre la stigmatisation : a) le plan sociétal, b) le plan des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale (et les membres de leur entourage) et c) le plan structurel.

Le schéma illustre aussi des **approches transversales** qui sont en quelque sorte des lignes directrices à suivre pour optimiser les chances de réussir un projet ou une action de lutte contre la stigmatisation. Finalement, le schéma propose des exemples de **cibles** qui peuvent être spécifiquement visées par le projet ou l'action de lutte contre la stigmatisation.

Dure époque que celle où il est plus simple de désagréger un atome qu'un préjugé.

Albert Einstein^(b)



(b) Cette citation est communément attribuée à Albert Einstein, bien que sa source exacte reste inconnue.

LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION ASSOCIÉES AUX PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE

BUT

Réduire la stigmatisation et la discrimination auxquelles font face les personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale ainsi que les membres de leur entourage

AXES

Sur le plan sociétal

Réduire la stigmatisation sociale afin de favoriser l'inclusion sociale et la participation citoyenne des personnes

Sur le plan des personnes

Réduire l'autostigmatisation vécue par les personnes et les membres de l'entourage

Sur le plan structurel

Identifier et réduire les pratiques systémiques discriminatoires envers les personnes

Favoriser les pratiques et les politiques visant l'embauche des personnes, particulièrement au sein du réseau de la santé

APPROCHES TRANSVERSALES

Participation des personnes et des membres de l'entourage

Utilisation des meilleures stratégies, en l'occurrence le contact avec ou sans l'éducation

Accent sur l'espoir, le rétablissement, l'appropriation du pouvoir, l'actualisation du potentiel, la participation citoyenne et l'inclusion sociale

Mobilisation des milieux et

Transfert des connaissances

Évaluation des actions

Viser au-delà du changement d'attitude, soit le changement de comportement

CIBLES

Les travailleurs de la santé, incluant les milieux de formation

Les jeunes de 12 à 18 ans

Les médias, incluant les milieux de formation

Les milieux de travail

Les intervenants premiers répondants (exemple : policiers), incluant les milieux de formation

Les personnes et les membres de l'entourage

La population locale et régionale

Rétroaction avec la recherche sur la lutte contre la stigmatisation

A. LES AXES D'INTERVENTION

Un projet ou une action de lutte contre la stigmatisation peut répondre à l'une ou à l'autre des trois formes de stigmatisation vues précédemment : la stigmatisation sociale, l'autostigmatisation et la stigmatisation structurelle. C'est ce que nous appelons ici les axes d'intervention.

SUR LE PLAN SOCIÉTAL

La plupart des actions de lutte contre la stigmatisation cherchent à réduire la stigmatisation sociale. Il est préférable de cibler ici un groupe particulier pour lequel on veut changer les comportements stigmatisants ou discriminants. Par exemple, on peut tenter de diminuer la stigmatisation chez les étudiants du secondaire, les policiers ou encore les professionnels des médias.

SUR LE PLAN DES PERSONNES

Les actions qui luttent directement contre l'autostigmatisation sont moins fréquentes. Toutefois, ce genre de stigmatisation comporte des conséquences vraiment néfastes pour les personnes qui vivent ou qui ont vécu avec un problème de santé mentale et pour les membres de leur entourage. Certains programmes visent à atténuer le phénomène de l'autostigmatisation¹³, mais au Québec, ce type d'initiative n'est pas encore implanté malgré un véritable besoin.

SUR LE PLAN STRUCTUREL

Il existe différentes façons de lutter contre la stigmatisation structurelle. La dénonciation de pratiques discriminantes basées sur les problèmes de santé mentale en est une. Une autre est d'agir comme employeur « exemplaire », en embauchant à différentes fonctions des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale^(c). Dans les réseaux de la santé, l'emploi de pairs aidants est aussi une manière de lutter contre la stigmatisation et la discrimination structurelle.

Je désire être une personne à part entière sans étiquettes. Me débarrasser de mes étiquettes me permet de limiter l'autostigmatisation.

Richard Langlois



(c) À ce sujet, l'expérience du South West London and St George's Mental Health NHS Trust (Royaume-Uni) est une source d'inspiration (Perkins 2010; Perkins et coll. 2010).



B. LES APPROCHES À RETENIR

Les approches ci-dessous sont en quelque sorte des lignes directrices à suivre pour optimiser les chances de réussir un projet ou une action de lutte contre la stigmatisation.

1. LA PARTICIPATION DES PERSONNES

Dans la lutte contre la stigmatisation, la participation des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale, ainsi que celle des membres de leur entourage, est un élément essentiel. Les experts soulignent l'importance de cet engagement dans tous les aspects de la conception, de la mise en œuvre, de la diffusion et de l'évaluation de programmes. Par leur apport, ces personnes directement touchées font en sorte que les programmes abordent les aspects les plus pertinents de la stigmatisation et de la discrimination¹⁴.

2. LES MEILLEURES STRATÉGIES, EN L'OCCURRENCE LE CONTACT AVEC OU SANS L'ÉDUCATION

Plusieurs études ont démontré que la stratégie de contact, qui favorise les interactions interpersonnelles positives entre une personne ayant ou ayant eu un problème de santé mentale qui dévoile sa condition et une personne du public en général, s'est avérée particulièrement efficace en matière de lutte contre la stigmatisation, spécialement au chapitre des changements de comportements¹⁵. L'efficacité de cette stratégie est bien reconnue par la Commission de la santé mentale du Canada qui en a fait l'un des fondements de son programme de lutte contre la stigmatisation¹⁶.

Différentes conditions peuvent augmenter l'efficacité de cette stratégie : l'égalité entre les participants, la possibilité d'interagir et d'échanger des idées, le fait d'avoir des objectifs communs^{17 18 19}.

3. L'ACCENT SUR L'ESPOIR, LE RÉTABLISSMENT...

... l'appropriation du pouvoir, l'actualisation du potentiel, la participation citoyenne et l'inclusion sociale, plutôt que sur le caractère neurobiologique de la maladie.

Selon plusieurs experts, il existe un réel danger que les initiatives de lutte contre la stigmatisation qui mettent l'accent sur l'explication médicale des problèmes de santé mentale, sur ses origines neurobiologiques ou génétiques renforcent la croyance que la personne vivant avec un tel problème soit génétiquement différente des autres, que le problème est grave et persistant, consolidant ainsi les stéréotypes d'immuabilité de la maladie, de son caractère imprévisible et de sa dangerosité²⁰.

En mettant l'accent sur des notions de rétablissement ou d'appropriation du pouvoir, on envoie un message d'espoir non seulement aux personnes qui vivent présentement un problème de santé mentale, mais aussi à celles qui devront faire face un jour à des symptômes de cet ordre.

4. LA MOBILISATION DES MILIEUX ET LE TRANSFERT DES CONNAISSANCES

Mobiliser, c'est unir pour agir ensemble²¹. C'est se regrouper autour d'objectifs partagés, s'entendre sur les actions à réaliser et coordonner ses forces pour réussir. **Pour lutter contre la stigmatisation, la mobilisation doit se construire à partir des personnes au cœur de celle-ci, celles qui en subissent les contrecoûts, soit celles qui vivent ou ont vécu avec un problème de santé mentale** et les membres de leur entourage. Leur expérience devient le moteur de l'action et lui donne tout son sens.

D'autre part, la mobilisation des milieux est un atout majeur dans cette lutte, car il importe de tenir compte des réalités locales avant de déterminer des initiatives qui répondent bien aux besoins et interpellent les personnes directement touchées.

Par ailleurs, la coopération des gens qui considèrent que cette lutte est importante ou qui peuvent avoir un effet sur elle est nécessaire pour mettre en place des projets adaptés aux milieux locaux. On doit donc penser à s'entourer d'acteurs provenant de différents secteurs, tels :

Communautaire	Affaires	Ethno-culturel
Politique	Loisirs/sport	Médical
Santé mentale	Culture/art	Citoyen
Scolaire	Commercial	Médiatique
Travail/syndical	Religieux	Social

Regrouper ces partenaires et travailler en concertation demande plus de temps et d'énergie que faire cavalier seul. Il s'agit toutefois d'une démarche nécessaire à la pertinence et à la continuité des projets. L'objectif rassembleur étant ici la lutte contre la stigmatisation, le choix des actions à poser est facilité par ce cadre de

La stigmatisation, c'est le regard qui juge sévèrement les capacités des gens que l'on dit « différents ». Ce sont des idées préconçues qui enferment les personnes dans un univers sans possible. Il faut lutter contre cet éteignoir de rêves.

Anonyme

référence qui guide le groupe en lui proposant des axes, des approches et des cibles. Créer des actions originales et proches des réalités locales demeure la responsabilité des partenaires locaux.

De nombreux défis sont à prévoir, notamment : comment motiver les acteurs locaux pour qu'ils se réunissent, s'investissent et conservent leur intérêt. Les études et l'expérience ont fait ressortir certains éléments associés à une mobilisation réussie. En voici quelques-uns^{22 23 24 25 26} :

- ▼ Mettre au cœur du processus la personne qui vit avec un problème de santé mentale ou un membre de son entourage
- ▼ Recruter les partenaires en mettant à profit les relations de confiance déjà existantes
- ▼ Fonctionner démocratiquement; tous les partenaires sont considérés comme étant égaux
- ▼ Prendre le temps pour que chaque partenaire comprenne les enjeux et les associe à sa mission personnelle
- ▼ Choisir tous ensemble le plan d'action et les mots employés
- ▼ Être flexible, ouvert aux idées, aux changements et aux nouveaux venus
- ▼ Reconnaître et souligner la contribution particulière de chacun
- ▼ Être constant
- ▼ Prévoir, encourager et financer les petites initiatives durables et les grandes actions
- ▼ Garder à l'esprit l'importance de conserver de bonnes relations entre les partenaires de façon à assurer la pérennité des actions
- ▼ Construire une légitimité et une image de compétence, de rigueur et de prévisibilité

Par ailleurs, **les initiatives québécoises de lutte contre la stigmatisation et la discrimination liées aux problèmes de santé mentale sont relativement peu nombreuses et gagneraient à être connues.** Il importe donc de diffuser par différents moyens les actions et les projets annonceurs de résultats positifs afin qu'ils puissent servir d'inspiration pour tous.



5. L'ÉVALUATION DES INITIATIVES

L'évaluation de toute initiative de lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale est un point important. Nous voulons effectivement savoir si nos actions donnent des résultats tangibles, si elles sont efficaces. Idéalement, une initiative valable doit viser à une **diminution des comportements discriminatoires**, car ce sont ces derniers qui font que la personne est stigmatisée. Son évaluation devrait donc être basée sur des études menées auprès des personnes qui subissent le stigmate social et des membres de leur famille²⁷ afin de mesurer s'ils sont maintenant moins atteints par les préjugés. Elle peut aussi être faite en mesurant les effets : par exemple, combien de personnes vivant avec un problème de santé mentale ont été embauchées dans l'entreprise à la suite d'un programme de lutte contre la stigmatisation?

Selon les contextes, ces types de collectes de données peuvent toutefois se révéler complexes, mais cela ne devrait pas constituer un frein à l'évaluation. L'important est de rester critique par rapport aux effets de nos actions. Ainsi, certaines techniques plus simples peuvent tout de même donner des pistes pour mieux comprendre la portée de nos initiatives.

Le GPS-SM s'intéresse à VOUS!

Faites-nous connaître les initiatives de lutte contre la stigmatisation que vous avez mises sur pied et les résultats obtenus!

DES TECHNIQUES SIMPLES...

L'encadré ci-dessous donne quelques exemples d'outils ayant été utilisés pour estimer les attitudes ou les préjugés avant et après la participation à une initiative^(d) de lutte contre la stigmatisation.

EXEMPLES D'OUTILS D'ÉVALUATION D'UNE INITIATIVE DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION

DE LA COMMISSION DE LA SANTÉ MENTALE DU CANADA :

Outil utilisé dans l'évaluation d'une intervention de lutte contre la stigmatisation basée sur la présentation de la vidéo *Clé 56* dans les écoles secondaires (et d'autres initiatives), voir <http://www.mentalhealthcommission.ca/English/node/5182>

Outil utilisé dans l'évaluation d'une intervention de lutte contre la stigmatisation fondée sur le contact réalisée auprès d'étudiants universitaires, voir <http://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/node/1808>

Voir aussi le rapport provisoire du programme *Changer les mentalités* de la Commission. On retrouve en annexe des exemples de questionnaires utilisés pour évaluer des initiatives de lutte contre la stigmatisation. <http://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/document/17496/changer-les-mentalites-rapport-provisoire?terminal=31>

DE PATRICK CORRIGAN :

TOOLKIT for Evaluating Programs Meant to Erase the Stigma of Mental Illness / http://www.scattergoodfoundation.org/sites/default/files/Evaluation%20Toolkit__Corrigan.pdf

Ce document présente différents types d'outils d'évaluation des initiatives de lutte contre la stigmatisation. **À la toute dernière page, on retrouve un exemple simple d'emploi de l'un de ces outils** (en anglais).

Ce n'était pas comme si mon frère avait eu un cancer. La maladie mentale n'attire pas la sympathie ou la compassion, mais plutôt la crainte et la curiosité. Mon frère était ridiculisé et des remarques désobligeantes nous étaient dirigées : « Il est rendu fou! », « C'est toi la prochaine! », « Une famille de fous! ». Les tabous entourant les maladies mentales ont tellement de répercussions, je les ai vécues à la puissance dix, une expérience peu enviable.

Maryse Guillemette, 2008

(d) Stuart et coll. (2012) précisent qu'on ne doit pas perdre de vue que ce type de mesures peut ne pas prédire le comportement. Les sondages réalisés auprès des personnes qui vivent la stigmatisation donnent des preuves plus concluantes que le programme a effectivement obtenu (ou non) des résultats tangibles sur le plan des changements de comportements souhaités.

C. LES CIBLES POTENTIELLES

Une initiative de lutte contre la stigmatisation est dirigée normalement vers une cible précise. Veut-on par exemple sensibiliser les employeurs? Les jeunes? Les médias?

Les milieux locaux sont les mieux placés pour le choix des cibles à viser, compte tenu de la connaissance qu'ils ont des besoins. Nous retenons tout de même que la Commission de la santé mentale du Canada a opté pour quatre secteurs d'intervention à privilégier dans son programme *Changer les mentalités*²⁸ : les pourvoyeurs des services de santé, les jeunes de 12 à 18 ans, le milieu du travail et les médias. Le GPS-SM ajoute trois autres cibles d'importance : les intervenants premiers répondants, les personnes qui vivent ou ont vécu avec un problème de santé mentale et les membres de leur entourage, la population locale ou régionale.

Ces sept cibles sont présentées ci-dessous.

LES POURVOYEURS DES SERVICES DE SANTÉ

Les personnes aux prises avec un problème de santé mentale et les membres de leur entourage sont nombreux à avoir ressenti une forte stigmatisation de la part du personnel soignant. Des actions pour combattre ce phénomène devraient être entreprises auprès du personnel et des étudiants du domaine de la santé.

LES JEUNES DE 12 À 18 ANS

Pourquoi les jeunes? Parce que 70 % des adultes atteints d'une maladie mentale ont vu leurs symptômes apparaître avant l'âge de 18 ans²⁹. Parce que la crainte d'être étiqueté retarde indûment la consultation et donc l'établissement d'un diagnostic et l'administration de soins appropriés. Parce que les jeunes dont un parent ou un membre de la fratrie vit un problème de santé mentale éprouvent aussi crûment la stigmatisation.



LE MILIEU DU TRAVAIL

Chaque année, un employé sur quatre ou cinq éprouve un problème de santé mentale³⁰. Beaucoup renoncent au traitement de peur d'être vus comme peu fiables, improductifs et indignes de confiance. De plus, certaines pratiques d'embauche discriminent les personnes ayant ou ayant déjà eu un problème de santé mentale. La lutte contre la stigmatisation dans la sphère professionnelle concerne donc tout le monde : les gestionnaires, les employés, les ressources humaines de même que les organismes d'employabilité.

LES MÉDIAS

Plusieurs recherches suggèrent que le grand public se fie aux médias populaires comme source principale d'information sur la maladie mentale. Une récente étude ayant analysé plus de 11 000 articles en lien avec la santé mentale dans les journaux canadiens rapporte que le danger, la violence et la criminalité étaient des thèmes directs dans 40 % de ces articles. Moins d'un article sur cinq discutait de traitement de la maladie mentale, de rétablissement, ou citait les paroles d'une personne touchée par un problème de santé mentale³¹.

Les professionnels des médias, tout comme les étudiants en ce domaine, sont des cibles privilégiées de lutte contre la stigmatisation en raison de leur influence sur la population.

LES INTERVENANTS PREMIERS RÉPONDANTS

Une consultation effectuée par Les Porte-voix du Rétablissement^(e) a révélé que les personnes vivant avec un problème de santé mentale sont nombreuses à avoir ressenti de la discrimination ou de la stigmatisation de la part des intervenants des services des urgences appelés à intervenir quand une crise ou une demande d'aide urgente survient. Par exemple : le personnel répondant au signal 911, le personnel du service des urgences, les policiers, les ambulanciers. Les personnes soulignent qu'au moment où la crise survient, où le premier appel à l'aide est formulé et accueilli, elles se trouvent au summum de leur vulnérabilité; à ce moment, les contrecoups de la stigmatisation sont particulièrement dommageables.

Ici aussi, les étudiants en formation dans ces domaines, tout comme les intervenants premiers répondants, sont des cibles privilégiées de lutte contre la stigmatisation.

LES PERSONNES QUI VIVENT AVEC UN PROBLÈME DE SANTÉ MENTALE ET LES MEMBRES DE LEUR ENTOURAGE

L'autostigmatisation est malheureusement le lot pour plusieurs de ces personnes, avec les conséquences négatives qui en découlent.

LA POPULATION LOCALE OU RÉGIONALE

Bien qu'il ne s'agisse pas d'une cible en soi, la population en général peut aussi, à petite échelle, être visée par des initiatives de lutte contre la stigmatisation basées sur des stratégies de contact.

La stigmatisation est une triste réalité sociétale qui freine l'élan du rétablissement en confinant les personnes aux prises avec un trouble mental vers l'isolement, la honte, l'exclusion et la pauvreté.

L'autostigmatisation, c'est l'appropriation du discours des autres en croyant fermement les préjugés véhiculés.

Guyline Harvey

(e) Association québécoise des personnes vivant (ou ayant vécu) un trouble mental.



III. DES EXEMPLES D' ACTIONS

Voici quelques initiatives de lutte contre la stigmatisation, certaines ayant été évaluées et ayant donné un résultat concret : réduction d'attitudes ou de préjugés stigmatisants à l'égard des personnes vivant avec un problème de santé mentale.

Il s'agit d'exemples d'actions qui visent à réduire la stigmatisation sur le plan sociétal.

INITIATIVE DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION FONDÉE SUR LE CONTACT AUPRÈS D'ÉTUDIANTS UNIVERSITAIRES EN JOURNALISME ET EN SCIENCES DE LA SANTÉ

L'activité consistait à tenir un **symposium** d'une demi-journée sur la lutte contre la stigmatisation avec cinq présentateurs, dont trois vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale. Le symposium a été parrainé par le programme Changer les mentalités de la Commission de la santé mentale du Canada et se trouve en ligne sur le site Web de celle-ci : <http://www.mentalhealthcommission.ca/English/node/947>

Les participants au symposium ont rempli un questionnaire mesurant les attitudes, les expressions de distance sociale et les sentiments de responsabilité sociale avant et après le symposium. Les responsables concluent : « Nous avons démontré que des interventions brèves axées sur le contact peuvent favoriser et renforcer les attitudes positives, réduire la distance sociale et promouvoir la responsabilité sociale parmi les étudiants de l'université ». <http://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/node/1808>

INITIATIVE DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION FONDÉE SUR LE CONTACT : UNE BIBLIOTHÈQUE VIVANTE

Les bibliothèques vivantes sont un exemple d'actualisation d'une stratégie de contact visant à lutter contre la stigmatisation. Elles permettent au public d'« emprunter » le temps d'une vingtaine de minutes une personne ayant ou ayant eu un problème de santé mentale et d'avoir une conversation avec elle. L'idée des bibliothèques vivantes a été reprise dans différents pays et contextes pour lutter contre les préjugés de toutes sortes.

Deux partenaires australiens, le *Hunter Institute of Mental Health* et le *Mindframe National Media Initiative*, ont publié sur le réseau Internet les résultats de leur activité de bibliothèque vivante, résultats qui démontrent une diminution des attitudes stigmatisantes : http://www.himh.org.au/__data/assets/pdf_file/0014/5072/J-Skehan-Living-Library-Compatibility-Mode.pdf.

Pour en savoir plus sur les bibliothèques vivantes voir *La couverture ne fait pas le livre ! Le Guide de l'Organisateur de la Bibliothèque vivante* (2006) :

<https://book.coe.int/eur/fr/jeunesse-autres-publications/3633-la-couverture-ne-fait-pas-le-livre-le-guide-de-l-organisateur-de-la-bibliotheque-vivante.html>.

INITIATIVE DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION BASÉE SUR LA VIDÉO CLÉ 56

La vidéo *Clé 56*, produite en 2009 par l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), a été présentée à 165 étudiants âgés de 13 à 18 ans. *Clé 56* présente la vision d'un jeune cinéaste, Alexandre Hamel, à qui les dirigeants de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine (aujourd'hui l'IUSMM) ont remis la clé 56, celle qui ouvre les portes de l'hôpital psychiatrique. Alexandre a eu carte blanche : pendant huit semaines, il s'est promené où il le voulait, quand il le désirait.

Les participants ont répondu à un questionnaire d'évaluation une semaine avant et une semaine après le visionnement. L'évaluation a démontré qu'une stratégie basée sur une vidéo est efficace pour réduire les préjugés qu'entretiennent les étudiants vis-à-vis de ceux qui vivent avec un problème de santé mentale. L'intérêt de la vidéo *Clé 56* est qu'elle peut être accessible à tous puisqu'elle est disponible sur Internet : <http://www.iusmm.ca/hopital/cle56.html>.

Les responsables de l'évaluation de la stratégie estiment que combiner le visionnement de *Clé 56* avec des personnes qui témoignent et discutent avec la classe (stratégie de contact) après le visionnement pourrait avoir plus d'incidence encore.

<http://www.mentalhealthcommission.ca/English/node/5182?terinitial=39>

LES ACTIVITÉS DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION DU ROBSM DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC

Depuis quelques années, le ROBSM met régulièrement sur pied des activités de lutte contre la stigmatisation alliant stratégies de contact et d'éducation (exemples : théâtre participatif, questionnaire interactif, activités de sensibilisation auprès d'étudiants, d'agriculteurs et de travailleurs). Les approches du ROBSM favorisent la concertation la participation des milieux tout en laissant place à l'innovation. Ces activités semblent prometteuses et peuvent être inspirantes pour quiconque souhaite mettre sur pied une action de lutte contre la stigmatisation. On peut avoir plus d'information sur le site www.contrerlastigmatisation.ca.

Au moment de la rédaction de ce cadre, l'évaluation formelle de ces initiatives par rapport aux effets qu'elles peuvent avoir sur la réduction de la stigmatisation et de la discrimination était en cours.

CONCLUSION

La stigmatisation envers les personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale et les membres de leur entourage est un enjeu important au Québec. La recommandation du Commissaire à la santé et au bien-être (2012) d'accentuer la lutte contre la stigmatisation, la place qu'occupe celle-ci dans le plan d'action en santé mentale du MSSS 2005-2010 et celle prévue dans le prochain plan, les consultations auprès des personnes directement touchées qui ont mis de l'avant à quel point la stigmatisation est présente, souffrante et limitative d'une pleine inclusion sociale, sont tous des indices que cette question est préoccupante. À ceux-ci s'ajoutent l'intérêt des membres du GPS-SM et leur mobilisation volontaire pour ce sujet depuis maintenant plus de trois ans.

Le GPS-SM veut toutefois aller au-delà des préoccupations et des intentions afin d'**informer** et d'**outiller** toute personne ou organisme qui désire « entrer dans la lutte ». Ce cadre de référence constitue un pas important en ce sens et peut certainement servir de **levier** pour la mobilisation des milieux autour de la mise sur pied d'initiatives de lutte efficaces qui répondent aux besoins des personnes touchées. Les milieux sont de plus les mieux placés pour trouver des actions innovantes dont ils assureront la pérennité. Ce dernier point est crucial : la lutte contre la stigmatisation ne se fait malheureusement pas par une seule activité. C'est le cumul des initiatives efficaces qui, à long terme, fera en sorte que les personnes qui vivent actuellement avec un problème de santé mentale, celles qui en ont déjà fait l'expérience, les membres de leur entourage ainsi que tout individu qui aura à y faire face un jour bénéficieront d'une société plus inclusive.





RÉFÉRENCES

- 1 Commissaire à la santé et au bien-être. (2012). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2012*.
- 2 Santé Canada. (2002). *Rapport sur les maladies mentales au Canada*, Ottawa.
- 3 Commissaire à la santé et au bien-être. (2012). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2012*, 145.
- 4 Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005a). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec.
- 5 Corrigan, P. W. et A. Wassel. (2008). « Understanding and influencing stigma of mental illness ». *Journal of Psychosocial Nursing*, 46(1), 42-49.
- 6 Sharac, J. et coll. (2010). « The economic impact of mental health stigma and discrimination: a systematic review ». *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 19(3), 223-232.
- 7 Samson, E. (2009) « Stigmatisation et troubles mentaux : un enjeu collectif – Résumé du rapport présenté à la Commission de la santé mentale du Canada par Neasa Martin et Valérie Jonston ». *le partenaire*, 18(1), 18-22.
- 8 Ministère de la Santé et des Services sociaux. Réponses du questionnaire Santé mentale : distinguer le vrai du faux, [En ligne]. [www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/sante_mentale/index.php?aid=6] (Consulté le 26 août 2013).
- 9 Goffman, E. (1963). [En ligne]. [www.freelists.org/archives/sig-dsu/11-2012/pdfKhTzvDli8n.pdf] (Consulté le 26 août 2013).
- 10 Rüsçh, N., C. Matthias et P. Corrigan. (2005). « Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma ». *European Psychiatry*, 20, 529-539.
- 11 Corrigan, P. W. et A. Wassel. (2008). *op. cit.*
- 12 Thornicroft, G. (2010). *Evidence of how to reduce stigma and discrimination*. Résumé de la conférence donnée par le Dr Graham Thornicroft au XV^e colloque de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. Traduction de Jean-François Pelletier. Résumé de Esther Samson et de Yves Blanchette, [En ligne]. [http://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/06/ouverture_xve_thornicroft-resume-fr.pdf] (Consulté le 17 juin 2013).
- 13 Lucksted, A. et coll. (2011). « Ending self-stigma: Pilot evaluation of a new intervention to reduce internalized stigma among people with mental illnesses ». *Psychiatric Rehabilitation Journal*. Summer, 35(1), 51-54.
- 14 Stuart, H. (2005). « Fighting stigma and discrimination is fighting for mental health ». *Canadian Public Policy – Analyse de politiques*, 31(numéro spécial), S21-S28.
- 15 Corrigan, P. W. et A. K. Matthews. (2003) « Stigma and disclosure: Implications for coming out of the closet ». *Journal of Mental Health*, 12(3), 235-248.
- 16 Lassonde, S. et M. Pietrus. (2011) « La stigmatisation et la santé mentale : abattre le dernier tabou ». *Quintessence*, 3(4), 1-2.
- 17 Thornicroft, G. (2010). *op. cit.*
- 18 Corrigan, P. W. et A. Wassel. (2008). *op. cit.*
- 19 Corrigan, P. W. et J. R. O'Shaughnessy. (2007). « Changing mental illness stigma as it exists in the real world ». *Australian Psychologist*, 42(2), 90-97.
- 20 Stuart, H., J. A. Arboleda-Florez et N. Sartorius. (2012). *Paradigms Lost: Fighting Stigma and the Lessons Learned*, New York, Oxford University Press.
- 21 Latendresse, J. (2011). « La mobilisation : le moteur de l'action », Centre 1,2,3 GO.
- 22 Diani, M. et D. McAdams. (2003). *Social Movements and Networks: Relational Approaches to Collective Action*, Oxford University Press.
- 23 Communagir. (2012). La mobilisation, [En ligne]. [www.communagir.org/comprendre-et-agir-sujet/mobilisation/] (Consulté le 28 novembre 2013).
- 24 RQVVS. (1998). Concertation locale : les clés du succès, [En ligne]. [www.rqvvs.qc.ca/fr/outils-et-publications/publication/outils-de-rqvvs/concertation-locale-les-cles-du-succes] (Consulté le 28 novembre 2013).
- 25 Brinkerhoff, D. W. (2005). « Organisational legitimacy, capacity and capacity development ». *Capacity Study Reflection*, Discussion Paper no 58A.
- 26 Bilodeau, A., S. Lapiere et Y. Marchand. (2003). *Le partenariat : comment ça marche?*, publication de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- 27 Stuart, H., J. A. Arboleda-Florez et N. Sartorius. (2012). *op. cit.*
- 28 Commission de la santé mentale du Canada, brochure, *Opening Minds*, [En ligne]. [www.mentalhealthcommission.ca/Francais/node/1587] (Consulté le 20 novembre 2013).
- 29 *Ibid.*
- 30 *Ibid.*
- 31 Whitley, R. et S. Berry. (2013) « Trends in newspaper coverage of mental illness in Canada: 2005-2010 ». *Canadian Journal of Psychiatry*, 58(2), 107-112.

ANNEXE I

LISTE DES MEMBRES DU GPS-SM

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale	Diane Harvey , directrice générale Esther Samson , chargée de projet Laurence Martin-Caron , agent de projet Louis Boivin , administrateur
Alliance des Groupes d'intervention pour le rétablissement en santé mentale	Richard Langlois , agent de liaison, personne ayant fait l'expérience d'un trouble de santé mentale, auteur et conférencier
Association canadienne pour la santé mentale	Renée Ouimet , directrice, Division du Québec
Association canadienne pour la santé mentale - Montréal	Diane Vinet , directrice générale
Association Les Porte-voix du Rétablissement	Sylvain d'Auteuil , directeur
Association québécoise de prévention du suicide	Luc Massicotte , coordonnateur de la mobilisation
Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale	Hélène Fradet , directrice générale
Fondation des maladies mentales	Brigitte Germain , directrice générale
Institut universitaire en santé mentale de Montréal	Luc Legris , directeur adjoint, Direction des services cliniques
Institut universitaire en santé mentale Douglas	Camillo Zacchia , psychologue, conseiller principal, Bureau d'éducation en santé mentale
Institut universitaire en santé mentale de Québec	Louise Marchand , chef d'unités par intérim d'une unité d'admission
Ministère de la Santé et des Services sociaux	Dorice Grenier , agente de recherche
Regroupement des organismes de base en santé mentale	Yves Blanchette , directeur général Vanessa Landry , coordonnatrice de projet
Yale University School of Medicine/Program for Recovery & Community Health et Centre de recherche Fernand-Seguin	Jean-François Pelletier , chercheur



Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale

Le Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (GPS-SM) est un regroupement de partenaires des réseaux public et communautaire de la santé mentale piloté par l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP).

Le GPS-SM vise la réduction de la stigmatisation et de la discrimination auxquelles font face les personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale ainsi que les membres de leur entourage.



Association québécoise pour la réadaptation psychosociale
2380, avenue du Mont-Thabor
Bureau 205
Québec (Québec) G1J 3W7

PARTENAIRES MEMBRES DU GPS-SM



Association canadienne pour la santé mentale
Montréal



Les Porte-voix du Rétablissement
Association québécoise des personnes vivant (ou ayant vécu) un trouble mental



Association canadienne pour la santé mentale
Québec
La santé mentale pour tous

