



Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



Mémoire

Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature

Reducing stigma in mental health through communication campaigns? A literature review

Béatrice Lamboy*, Thomas Saïas

Direction des affaires scientifiques, institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), 42, boulevard de la Libération, 93203 Saint-Denis, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :
Reçu le 30 avril 2010
Accepté le 4 novembre 2010
Disponible sur Internet le xxx

Mots clés :
Campagne
Communication
Discrimination
Prévention
Stigmatisation

Keywords:
Campaign
Communication
Discrimination
Prevention
Stigmatization

RÉSUMÉ

La lutte contre la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques représente un axe majeur des politiques publiques dans le domaine de la santé mentale. Au niveau international, de nombreux programmes de déstigmatisation destinés au grand public ont été développés ces dernières années (campagnes de communication généralistes ou plus ciblées). Cependant, peu de recherches évaluatives ont été réalisées dans le domaine. Les quelques études portant sur les campagnes de communication n'ont pas pu montrer d'effets significatifs. Les campagnes généralistes et ponctuelles sont largement remises en question, et un certain nombre de problèmes se posent dès l'élaboration stratégique de ces actions : absence de définition opérationnelle de la stigmatisation, limites ambiguës entre préjugés stigmatisants et faits avérés, objectifs des programmes flous et imprécis, motivations ambivalentes des porteurs des actions, non-évaluation du poids et des conséquences effectives de la stigmatisation dans le vécu des personnes souffrant de troubles psychiques... Enfin, l'appartenance des actions anti-stigma au champ de la réhabilitation est aussi rappelée.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

Objective. – Fight against discrimination and stigmatization of people living with mental health disorder has become one of the most important political public health objectives. It has been identified as one of the five priorities of the 2008 European Pact for Mental Health and Well-Being. Stigmatization impacts the quality of life and jeopardizes the social integration. It has been shown that compliance to medical care was also impacted by individuals' perception of their stigmatization. Numerous international programs targeting general population have been elaborated since the last decades, but those communication strategies haven't raised the interests of researchers and academics. Hence, very few data are available to set new objectives to lower the social impact of stigmatization in people living with mental health condition.

Material and methods. – This paper examines the rational and effectiveness of different anti-stigma campaign targeting mental health. By reviewing the scientific literature and policy documents on different strategies to address and lower stigmatization, we identified a typology of stigma-orientated actions and policies. Communication campaigns are the most common instrument used to address stigmatization. They are sometimes associated with communication programs targeting representations in general population through campaigns as well as representations in subgroups, through local and/or national actions. Specific information and training for journalists have also been experienced.

Results. – Very few researches have observed convincing effects of anti-stigma campaigns in general population. Evaluations of the communication campaigns have revealed that they had a limited impact on representations. Attitudes towards people living with a mental disorder were still negative 5 years after the Changing Mind campaign, although there was an impact on the perceived distance by the respondents (how people living with mental health condition feel different from us). Actions targeting

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : beatrice.lamboy@inpes.sante.fr (B. Lamboy).

media and journalists led to ambivalent results, with a rise of positively connoted journal articles as well as negatively connoted papers.

Conclusions. – Campaigns targeting general objectives have not been proven to be effective. Some authors state that they should be replaced by local actions and programs, orientated to specific subgroups and should (a) associate the psychiatric services users and their families, (b) empower people living with mental health conditions, (c) be developed upon the experience of people who are being stigmatized. The rational of past communication campaigns as well as global communication programs were impaired by the absence of an operational definition of the problem addressed (discrimination, stigma, and stigmatization). Lack of empirical data on stigmatization jeopardizes the effects of these campaigns and their potential development. Conflict of interests in people managing the campaigns and the absence of systematic evaluation are also pointed as limitation for future developments.

© 2012 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

La stigmatisation apparaît comme un problème central affectant la vie des personnes souffrant de troubles psychiques au sein de la communauté, au-delà des effets propres de la maladie [16]. La stigmatisation et la discrimination dont souffrent les personnes atteintes des troubles psychiques 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 socioéconomiques, problèmes de logement, exclusion du monde professionnel, pertes des droits civiques...), 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...) [1,3,22,23,26,30,32,33]. Ainsi, comme le soulignent Corrigan et al. [4], les personnes souffrant de troubles mentaux, en plus de devoir faire face à leur maladie, sont victimes de stigmatisations et de discriminations qui réduisent leurs chances de guérison et d'insertion sociale.

Les phénomènes de stigmatisation et de discriminations se situeraient à plusieurs niveaux : au niveau sociétal avec une exclusion de la vie publique, au niveau interpersonnel avec le désir de distance social et d'exclusion et au niveau de la personne stigmatisée par un processus d'autostigmatisation issu d'une internalisation de la stigmatisation. Ce dernier serait à l'origine de sentiments de honte, de culpabilité et d'infériorité [29]. Tout l'environnement de la personne stigmatisée serait aussi affecté par ce phénomène de stigmatisation. Ce « stigma par association » [9] toucherait ainsi la famille (perte d'estime, honte, secret, méfiance, impuissance...), les professionnels de santé mentale (perçus comme anormaux psychologiquement, corrompus ou mauvais), et les traitements psychiatriques (pouvant éveiller du soupçon, du dégoût et de la peur) [29].

L'impact de la stigmatisation sur la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble psychique a fait l'objet d'un intérêt relativement faible de la part des chercheurs. Il a cependant été mis en évidence que les personnes vivant avec un trouble schizophrénique déclaraient une qualité de vie plus faible que la population générale [10,13], particulièrement si les sujets avaient un insight prononcé par rapport à leur affection [27].

Ainsi, la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques, reconnu comme un problème majeur, apparaît comme un axe prioritaire des politiques de santé mentale. Au niveau de la commission européenne, la déstigmatisation correspond à un des cinq domaines prioritaires. *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 des 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.

L'OMS accorde 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 à prendre des mesures pour réduire la stigmatisation. Il s'agit du point 3 du plan : « lutter contre la stigmatisation et la discrimination ».

Face à ce phénomène discriminatoire autant qu'excluant, des solutions ancrées dans le champ de la santé publique ont été proposées à différents niveaux : par la promotion de réseaux sociaux, par un travail organisationnel auprès des institutions, par des initiatives locales et par des campagnes de communications destinées au grand public, qui constituent aujourd'hui l'essentiel des actions relevant à proprement parler de la lutte contre la stigmatisation.

L'objet de cet article est de questionner l'état de la littérature en ce qui concerne le rationnel, la pertinence et l'efficacité de ces actions de communication dans le cadre de la lutte contre la stigmatisation.

Les principales actions de communication internationales seront présentées et discutées et les recommandations formulées par les experts du domaine seront mises en avant. La discussion portera sur le rationnel de la mise en œuvre de ces actions, leurs limites, et les solutions pointées dans la littérature scientifique.

2. Présentation des actions de communication 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 [12].

2.1. Campagnes de communication

Les principales campagnes d'information sont généralistes. Par exemple, la *Rethink's Anti-Stigma Campaign* a été testée en 2006 et mise en œuvre en 2007 en Irlande par un organisme caritatif anglais œuvrant dans le champ de la santé mentale. Cette campagne de communication, qui a été élaborée en étroite collaboration avec des usagers, a mis en avant le témoignage de personnes souffrant de troubles psychiques via différents supports de communication (télévision, presse, affichage, événements...). La campagne *1 de cada 4* a été développée en Andalousie (Espagne) en 2007. Elle ciblait la population générale et visait à accroître les connaissances sur les troubles psychiques et à porter un message de tolérance vis-à-vis des personnes souffrant de troubles psychiques. Différents supports ont été utilisés (spots télévisuels et radio, affichage, carte postale, insert presse, site internet...). La campagne française *Accepter les différences, ça vaut aussi pour les troubles psychiques*, portée par le Centre Collaborateur 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. Deux cent mille affiches ont été diffusées dans toute la France, complétées par des inserts presse, un site internet et un spot télévisuel.

Plusieurs campagnes anti-stigma se sont focalisées sur des populations ou des pathologies spécifiques. Par exemple, la *Campaign for Mental Health Recovery*, portée par la *Substance Abuse and Mental Health Services Administration* (États-Unis), cible les jeunes de 18 à 25 ans et les encourage à soutenir leurs amis souffrant de troubles psychiques. De nombreux supports ont été réalisés dans le cadre de cette campagne (spots télévisuels, radio, brochure, site Internet...). Une seconde phase portant toujours sur les jeunes, mais ajoutant un aspect interculturel, est actuellement en cours. Une série de campagnes de communication (*Changing Mind*) ont été développées par le *United Kingdom Royal College of Psychiatrists* (Grande Bretagne) entre 1998 et 2003. Elles visaient à diminuer les problèmes de stigmatisations et de discriminations en augmentant le niveau de connaissances des troubles psychiques chez les professionnels et le grand public. Plusieurs troubles psychiques ont été abordés sur cette période de cinq ans : anxiété, dépression, schizophrénie, démence, addictions, troubles des comportements alimentaires, et différents outils ont été réalisés (spots, affiches, site Internet, brochures...).

2.2. Programmes de communication anti-stigma

On identifie également au niveau international des programmes de communication anti-stigma, comprenant des campagnes de communication et des actions locales. Le programme international anti-stigma *Open the doors*, porté par l'Association de Psychiatrie Internationale, vise à lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées à la schizophrénie [12]. Il a vu le jour en 1996, a été expérimenté en 1999 en Alberta (Canada) et implique aujourd'hui plus de 20 pays. Ce programme se décline au niveau de chaque pays sous plusieurs formes : des actions nationales (spots télévisuels et radio, affichage, série télévisée, brochures) et des actions locales (interventions dans les écoles, formation de professionnels, événements...). Il s'agit donc d'actions au long court, multidimensionnelles et multisites qui mobilisent de nombreux partenaires (gouvernements, agences communautaires, services de santé, associations d'usagers et de familles, médias...). Le programme anti-stigma *See me Scotland*, visant à lutter contre la stigmatisation, a été développé en Écosse en 2002 par une alliance regroupant des associations d'usagers, de famille et de professionnels [2]. Ce programme, totalement financé par le ministère de la Santé écossais, regroupe différentes formes d'interventions : des campagnes de communication généralistes ou ciblées, des actions auprès des médias (production d'un guide de bonnes pratiques pour les médias, mise en place d'un dispositif de veille et d'alerte visant à lutter contre la diffusion d'informations stigmatisantes, formation des journalistes, échanges entre les usagers et les journalistes...), et des actions locales réalisées dans les écoles, les entreprises, les associations culturelles et sportives, les groupes de patients et de proches, les mairies...

Notons néanmoins qu'au-delà des campagnes et programmes de communication, bien d'autres formes d'intervention ont été développées pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination des personnes souffrant de troubles psychiques, et ont fait l'objet d'une littérature spécifique que nous ne détaillerons pas ici :

- des interventions favorisant la rencontre et les échanges avec les personnes souffrant de troubles psychiques (« *Contact based intervention* ») [5] ;
- des actions de protestation comme le *Stigma Busters Group* porté par le *National Alliance on Mental Illness* (États-Unis). Ce groupe

comprend environ 15 000 membres qui surveillent, alertent, et s'opposent aux discours et comportements stigmatisants qui apparaissent dans les médias et la sphère publique [5] ;

- 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...) [5] ;
- des séances de thérapie cognitive et comportementale pour lutter contre l'autostigmatisation en s'appuyant sur l'éducation thérapeutique, la gestion du stress, l'exposition/désensibilisation et un travail sur les fausses croyances [11].

3. L'efficacité empirique des actions de communication anti-stigma

Les études évaluatives réalisées dans le domaine ne sont pas nombreuses [5,19,32]. Les effets des campagnes anti-stigma ont été peu étudiés empiriquement [5] ; et comme le soulignent Thornicroft et al. [32], de façon générale, on connaît encore peu de chose sur les interventions efficaces pour réduire la stigmatisation. Quelques données empiriques sont cependant disponibles.

Deux enquêtes [6] portant sur l'opinion des Britanniques concernant les personnes souffrant de troubles psychiques ont été réalisées à cinq ans d'intervalle avant et après la campagne *Changing Minds*. Peu de changement a pu être démontré, le profil des réponses était globalement le même cinq ans plus tard. Les personnes souffrant d'alcoolisme, de dépendance à des drogues et de schizophrénie étaient toujours perçues de façon particulièrement négative, même si quelques légères baisses ont pu être observées (concernant la schizophrénie, par exemple : de 71 % à 66 % d'opinion favorable à l'idée de dangerosité, de 77 % à 73 % d'opinion favorable à l'idée d'imprévisibilité, de 58 % à 52 % d'opinion favorable à l'idée de difficulté de communication). L'opinion portant sur la différence et la distance perçue entre soi et la personne souffrant de trouble psychique (« *feel different from us* ») est la seule à avoir été modifiée de façon importante, et ce, quel que soit le trouble psychique évalué (dépression sévère, attaque de panique, schizophrénie, démence, trouble alimentaire, alcoolisme, dépendance aux substances). À noter que, si la schizophrénie est souvent présentée dans la littérature comme le trouble le plus stigmatisé et donc celui qui a été le plus ciblé par les campagnes anti-stigma, les troubles liés aux dépendances apparaissent dans ces enquêtes d'opinions comme les troubles psychiques les plus mal perçus. Car en plus d'être associés à la dangerosité, l'imprévisibilité, les problèmes de communications comme l'est la schizophrénie, ils sont, contrairement à cette dernière, associés aussi à l'autoresponsabilité (« *selves to blame* » et « *could pull self together* »). Des effets aussi modestes ont été aussi observés au niveau de la population générale dans l'étude de Gaebel et al. [8] portant sur le programme allemand WPA (*Open the doors*) développé dans sept villes d'Allemagne de 2001 à 2004.

Les actions visant à influencer la presse et les médias ont montré des résultats ambivalents. Le nombre et le volume des articles présentant les troubles mentaux de façon positive ont pu être augmentés à l'aide d'interventions auprès des médias ; cependant, une augmentation importante a aussi été constatée pour les articles donnant une image négative de la maladie mentale [28]. Les actions locales d'éducation visant à lutter contre la stigmatisation semblent avoir une efficacité limitée ; seuls quelques effets à court terme sur les attitudes ont pu être démontrés [5]. Certaines études tendent à remettre en cause la pertinence de présenter les troubles mentaux uniquement selon une perspective médicale. Dans leur revue de littérature, Read et al. [20] montrent qu'une présentation médicale de la schizophrénie (« *biogenetic causal theories* » et « *diagnostic labelling* ») est associée à la dangerosité, à l'imprévisibilité, à la peur et au désir de distance

sociale. Les auteurs invitent à trouver une alternative à la formule « *mental illness is an illness like any other* », en s'appuyant en particulier sur une approche multidisciplinaire. Dans une étude expérimentale en situation simulée, Lincoln et al. [14] ont au contraire montré que l'approche « biogénétique » permet de diminuer un certain nombre de préjugés : accusation de responsabilité, imprévisibilité et incompétence, distance sociale, mais augmente la vision négative du pronostic de la maladie.

4. Les recommandations des experts du domaine

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 [21,29]. 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 qu'il se situe à plusieurs niveaux [15,19]. Caria [1] 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'a 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 [12,21] ;
- en favorisant l'empowerment des usagers [16,31] ;
- 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 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 » [21].

Les médias devraient être associés au programme de déstigmatisation. Stuart [29] recommande « d'utiliser les médias comme des partenaires de l'action plutôt que comme la cible de l'intervention ». Lopez [16] conseille de maintenir « une attitude de vigilance » et de renforcer les « mesures de protestation » à l'encontre d'« informations notablement erronées, discriminatoires et stigmatisantes », et en parallèle de « promouvoir l'information et des reportages qui offrent une image équilibrée et positive des personnes avec des troubles psychiques, les présentant comme des citoyens ayant le droit et la possibilité réelle d'exercer des rôles sociaux normaux et non seulement celui de malade ».

5. Discussion

Au-delà du manque d'études évaluatives et de la faiblesse des connaissances sur les interventions efficaces, l'analyse des actions

de communication réalisées dans le domaine de la déstigmatisation nous a permis d'appréhender la complexité de la problématique. Différents problèmes associés à la question de la lutte contre la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques ont pu être identifiés, et ce, au niveau du champ d'intervention comme au niveau du domaine de recherche.

5.1. Les difficultés de définition du problème rencontré

Les auteurs se réfèrent généralement à Goffman [9] pour définir la stigmatisation ; ils présentent ainsi ce phénomène comme un processus d'attribution à des individus de caractéristiques qui les rendent « culturellement inacceptables » ou jugés « inférieurs » [3]. Ils s'accordent aussi à dire que le phénomène de stigmatisation des troubles psychiques est complexe et multidimensionnel [7,16]. Cependant, les écrits (scientifiques) sur le sujet explicitent rarement cette complexité et ne prennent pas réellement en compte la diversité des phénomènes en jeu. Les termes de « stigma » et de « discrimination » sont le plus souvent utilisés de façon générique, sans qu'aucune définition opérationnelle ne soit associée. Les opinions, attitudes, comportements qui posent problèmes ne sont pas énoncés, ou alors sous une forme floue et peu systématisée. Une définition précise des faits stigmatisants et discriminatoires fait défaut et de nombreuses questions restent sans réelle réponse : comment se manifeste ce phénomène ? Quelles formes prend-t-il ? Quelles sont ses différentes dimensions ? Concerne-t-il tous les troubles psychiques ? Varie-t-il en fonction des troubles, des personnes, des milieux ? Est-ce que les différentes dimensions de la stigmatisation causent les mêmes effets ? Certaines dimensions posent-elles plus problème que d'autres ? Quels sont les meilleurs indicateurs de ce phénomène multidimensionnel ?

Les auteurs parlent de programmes de déstigmatisation dans le champ de la santé mentale (« *anti-stigma programmes in mental health* ») [19], ou d'interventions visant à lutter contre la stigmatisation des troubles mentaux (« *approaches to challenge the stigma of mental illness* ») [5]. Un même article peut évoquer la question de la déstigmatisation en santé mentale dans un premier temps (« *anti-stigma programmes in mental-health* »), puis parler des troubles mentaux en général (« *mental disorders* »), puis se focaliser sur les troubles mentaux graves (« *stigma and discrimination associated with severe mental illness* »), et dans les faits, ne se focaliser que sur la déstigmatisation associée à la schizophrénie (le programme porté par l'Association Mondiale de Psychiatrie) [19]. Il semble ainsi important de pouvoir délimiter de façon précise le champ d'intérêt et le périmètre traités par le programme d'intervention. Les actions à développer ne seront pas forcément les mêmes selon les problèmes de stigmatisation abordés. En effet, comme le rappellent Pinfold et al. [19], « différents troubles mentaux pourraient être associés à des stéréotypes et des préjugés spécifiques ». Il semble important que les troubles psychiques et les phénomènes de stigmatisations associés soient définis et sélectionnés de façon fondée. En effet, comme nous l'avons mentionné ci-dessus, certains troubles psychiques largement stigmatisés (troubles liés aux dépendances, troubles de personnalité...) n'ont que rarement été pris en compte dans le programme anti-stigma mis en œuvre dans le champ de la santé mentale.

5.2. Une mesure impossible ?

Ce problème découle du premier puisqu'un concept mal défini et un phénomène peu opérationnalisés ne permettent pas d'isoler des indicateurs fiables. Ainsi, les indicateurs de mesure utilisés dans les études empiriques apparaissent souvent approximatifs, fragiles et fluctuants, comme par exemple :

- dans l'étude expérimentale de Schulze et al. [24] visant à évaluer un programme éducatif, les stéréotypes stigmatisants sont par exemple : « quelqu'un qui a une schizophrénie n'arrive pas à gérer son stress avant les examens ; vient d'une famille avec peu d'argent », et les indicateurs de distance sociale : « je serais effrayé de parler avec quelqu'un qui a eu une schizophrénie ; je ne pourrais jamais être amoureux de quelqu'un qui a eu une schizophrénie » ;
- dans les enquêtes britanniques menées à cinq ans d'intervalle en lien avec la campagne *Changing Mind*, les indicateurs de stigmatisation sont : « être un danger pour autrui », « imprévisible », « difficile de parler », « se sent différent de nous », « est responsable de sa situation », « ne pourra pas s'améliorer même traité », « ne pourra jamais être guéri » [6] ;
- dans la revue de littérature de Lincoln et al. [14], les dimensions de la stigmatisation sont « les personnes ayant une schizophrénie sont souvent vues comme imprévisibles, incompétentes, dangereuses, responsables de leur maladie et peu de chance de guérison ».

La faiblesse de ces indicateurs pourrait être à l'origine de certains résultats de recherche paradoxaux. En effet, plusieurs auteurs observent que les connaissances concernant les troubles peuvent augmenter (comme, par exemple, le fait de savoir que la schizophrénie est d'origine biologique), sans que les « opinions stigmatisantes » ne diminuent.

5.3. La complexité du phénomène

La limite entre connaissances fondées et préjugés stigmatisants n'est pas toujours très nette. Certains points peuvent poser problème car les conclusions de recherche ne sont pas toujours claires et bien tranchées [16]. Nous pouvons nous demander par exemple, si l'association faite entre violence et trouble psychiatrique grave correspond à une opinion stigmatisante, ou si elle renvoie à un fait observé. « Est-ce que les journaux présentent la maladie mentale de façon biaisée ou erronée ou bien reflètent-ils la réalité ? En d'autres mots, dans quelle mesure le message est-il véridique ? Certains pourraient avancer que les histoires fréquentes de troubles mentaux et de crimes violents ne sont pas des stigmatisations mais reflètent plutôt la dangerosité intrinsèque des personnes atteintes de certains troubles psychiques, particulièrement les troubles psychotiques » [4].

Comme le souligne le rapport Lovell [17], le pourcentage d'actes violents attribuables à des personnes souffrant de troubles psychiques graves serait relativement faible (entre 3 % et 10 % selon les études épidémiologiques), en revanche, le risque relatif, c'est-à-dire le risque que des personnes souffrant de troubles psychiques graves commettent des actes de violence comparativement aux personnes non malades serait relativement élevé (environ trois à dix fois plus élevé selon les troubles). Ainsi, « on ne peut nier en effet qu'un comportement violent soit statistiquement corrélé à la présence chez son auteur de perturbations mentales avérées, du moins au moment du passage à l'acte » [17]. Cependant, les représentations de la population générale et des médias quant à l'association entre violence et troubles psychiques n'en seraient pas moins fausses. Elles seraient largement exagérées, tronquées et caricaturées. Ces processus d'amplification, de généralisation et de simplification toucheraient tous les troubles psychiques et tous les canaux de communication. Lopez [16] nous rappelle ainsi que « les films [...] ont tendance, de façon universelle, à représenter les personnes avec des graves troubles mentaux à partir d'un nombre limité de modèles basiques, avec des raccourcis évidents : la maniaque homicide, celui à l'esprit bizarre mais

libre et créatif ou celui de l'individu comique et infantile incapable de s'assumer ».

Cette confusion entre préjugés stigmatisants et faits avérés que l'on observe au niveau de la violence peut se retrouver à d'autres niveaux. De façon générale, certains éléments factuels peuvent interagir et renforcer certaines attitudes sociales négatives, comme par exemple « les comportements étranges que les personnes avec des problèmes de santé mentale peuvent présenter et qui sont en rapport avec les symptômes de la maladie, avec les effets des médicaments, et, très souvent, avec les conditions de vie qui sont la résultante d'une mauvaise prise en charge sanitaire et sociale » [16].

De plus, certains résultats de recherche portant sur les représentations des personnes souffrant de troubles psychiques graves viennent complexifier la problématique. Ainsi, Castillo et al. [3] n'observent pas de différence entre les représentations stigmatisantes de la population générale et celles observées parmi un groupe de personnes souffrant de schizophrénie. Ces résultats sont interprétés à l'aide des concepts d'internalisation des représentations et d'autostigmatisation. Cette dernière hypothèse explicative n'a pas été mise à l'épreuve et reste donc sans réponse.

5.4. Problème d'identification des objectifs des programmes de déstigmatisation

5.4.1. Des objectifs généraux et imprécis

Les objectifs mis en avant par les actions de déstigmatisation peuvent être nombreux et de nature différente [5]. Par exemple : lutter contre la stigmatisation associée à la schizophrénie [30], diminuer les opinions négatives associées aux personnes souffrant de maladies mentales [6], réduire les décisions discriminatoires des employeurs à l'embauche, l'internalisation de la stigmatisation et les croyances des personnes souffrant de troubles psychiques face à l'emploi [5]... Un des problèmes majeurs pour chaque intervention est donc de bien pouvoir identifier ce que chaque sous-groupe visé est supposé changer au niveau de ses croyances, de ses connaissances et de ses comportements [5,31].

5.4.2. Des enjeux et objectifs sous-jacents

La plupart des programmes de déstigmatisation des troubles psychiques sont portés par des professionnels de la santé mentale, et plus spécifiquement par des psychiatres [26]. La question du lien entre les professionnels de la santé mentale et les programmes de déstigmatisation est posée par quelques auteurs [18,26]. Sont aussi questionnées les motivations propres des professionnels de santé dans la mise en œuvre de ces programmes. Certains auteurs avancent que ces derniers pourraient être davantage préoccupés par la déstigmatisation de leur propre profession que par l'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de troubles psychiques [26]. Ainsi, les rapports des professionnels de santé mentale avec cette problématique semblent particulièrement complexes et à double sens. D'un côté, les professionnels pourraient générer de la stigmatisation, et, de l'autre, ils pourraient en subir. « Les psychiatres pourraient être à la fois les auteurs et les victimes de stigmatisations » [26]. Ce lien particulier entre les professionnels et cette question pourrait expliquer le manque de recul et de mesure dont font preuve certains chercheurs dans leurs écrits : « Combattre la stigmatisation et la discrimination est synonyme de combattre pour la santé mentale » [29] ; « Les personnes qui vivent avec le stigma psychiatrique et ses conséquences vivent cela de façon encore plus douloureuse, plus limitant et plus durable que la maladie elle-même » [25,29] ; « La stigmatisation associée à la maladie mentale est le plus grand obstacle à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leur famille » [12].

5.5. Des incertitudes quant au poids relatif de la stigmatisation dans la souffrance et les problèmes psychosociaux vécus par les personnes ayant des troubles psychiques

Nous venons de constater que le phénomène de stigmatisation dans le champ de la santé mentale semble poser problème au niveau de sa définition et que les objectifs et enjeux des programmes d'intervention ne sont pas toujours bien clarifiés. De façon générale, il semblerait qu'il y ait aussi un flou sur les conséquences effectives de la stigmatisation sur la vie des personnes souffrant de troubles psychiques. Comme le souligne un des experts dans le domaine [32], « la littérature nous dit peu de chose concernant une question essentielle : comment un tel processus (stigma et discrimination) affecte la vie quotidienne des personnes ayant des troubles mentaux ».

6. Conclusion

Enfin, nous pouvons conclure en nous rappelant 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 replacer 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).

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Caria A. Pourquoi et comment informer et communiquer sur la santé mentale ? In: Commission Couty psychiatrie et santé mentale. Paris: Ministère de la Santé; 2008.
- [2] Caria A, Daumerie N. Rapport de mission. Taking actions against stigma across Europe. Paris, Lille: CCOMS; 2008.
- [3] Castillo MC, Lannoy V, Sez nec JC, Januel D, Petitjean F. Étude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes. *Evol Psychiatr* 2008;73:615-28.
- [4] Corrigan PW, Markowitz FE, Watson AC. Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophr Bull* 2004;30:481-91.
- [5] Corrigan P, Gelb B. Three programs that use mass approaches to challenge the stigma of mental illness. *Psychiatr Serv* 2006;57:393-8.
- [6] Crisp A, Gelder M, Goddard E, Meltzer H. Stigmatization of people with mental illnesses: a follow-up study within the changing minds campaign of the Royal College of psychiatrists. *World Psychiatry* 2005;4:106-13.
- [7] Estroff SE, Penn DL, Toporek JR. From stigma to discrimination: an analysis of community efforts to reduce the negative consequences of having a psychiatric disorder and label. *Schizophr Bull* 2004;30:493-509.
- [8] Gaebel W, Zask H, Baumann AE, Klosterkotter J, Maier W, Decker P, et al. Evaluation of the German WPA "program against stigma and discrimination because of schizophrenia-open the doors": results from representative telephone surveys before and after three years of antistigma interventions. *Schizophr Res* 2008;98:184-93.
- [9] Goffman E. *Stigmates : les usages sociaux des handicaps*. Paris: Édition de minuit; 1975.
- [10] Graf J, Lauber C, Nordt C, Rüesch P, Meyer PC, Rössler W. Perceived stigmatization of mentally ill people and its consequences for the quality of life in a Swiss population. *J Nerv Ment Dis* 2004;192:542-7.
- [11] Heijnders M, Van Der Meij S. The fight against stigma: an overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychol Health Med* 2006;11:353-63.
- [12] Kadri N, Sartorius N. The global fight against the stigma of schizophrenia. *PLoS Med* 2005;2:e136.
- [13] Katschnig H. Schizophrenia and quality of life. *Acta Psych Scand* 2000;102:33-7.
- [14] Lincoln TM, Arens E, Berger C, Rief W. Can antistigma campaigns be improved? A test of the impact of biogenetic vs psychosocial causal explanations on implicit and explicit attitudes to schizophrenia. *Schizophr Bull* 2008;34:984-94.
- [15] Link BG, Struening EL, Neese-Todd S, Asmussen S, Phelan JC. Stigma as a barrier to recovery: the consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatr Serv* 2001;52:1621-6.
- [16] Lopez M, Moyens de communication, stigmatisation et discrimination en santé mentale : éléments pour une stratégie raisonnable. *Info Psychiatr* 2007;83:793-9.
- [17] Lovell A. Commission « Violence et santé mentale ». Paris : travaux préparatoires à l'élaboration du plan violence et santé en application de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004; 2005.
- [18] Pilgrim D, Rogers AE. Psychiatrists as social engineers: a study of an anti-stigma campaign. *Soc Sci Med* 2005;61:2546-5256.
- [19] Pinfold V, Thornicroft G, Huxley P, Farmer P. Active ingredients in anti-stigma programmes in mental health. *Int Rev Psychiatry* 2005;17:123-31.
- [20] Read J, Haslam N, Sayce L, Davies E. Prejudice and schizophrenia: a review of the "mental illness is an illness like any other" approach. *Acta Psychiatr Scand* 2006;114:303-18.
- [21] Sartorius N. Lessons from a 10-year global programme against stigma and discrimination because of an illness. *Psychol Health Med* 2006;11:383-8.
- [22] Satel S, Jaffe DJ. Violent fantasies. *Nat Rev* 1998;20:33-7.
- [23] Sayce L. From psychiatric patient to citizen: overcoming discrimination and social exclusion. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2000.
- [24] Schulze B, Richter-Werling M, Matschinger H, Angermeyer MC. Crazy? So what! Effects of a school project on students' attitudes towards people with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 2003;107:142-50.
- [25] Schulze B, Angermeyer MC. Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Soc Sci Med* 2003;56:299-312.
- [26] Schulze B. Stigma and mental health professionals: a review of the evidence on an intricate relationship. *Int Rev Psychiatry* 2007;19:137-55.
- [27] Staring A, Van der Gaag M, Van den Berge M, Duivenvoorden H, Mulder C. Stigma moderates the associations of insight with depressed mood, low self-esteem, and low quality of life in patients with schizophrenia spectrum disorders. *Schiz Res* 2009;115:363-9.
- [28] Stuart H. Stigma and the daily news: evaluation of a newspaper intervention. *Can J Psychiatry* 2003;48:651-6.
- [29] Stuart H. Fighting stigma and discrimination is fighting for mental health. *Can Pub Policy* 2005;31.
- [30] Thompson AH, Stuart H, Bland RC, Arboleda-Florez J, Warner R, Dickson RA, et al. Attitudes about schizophrenia from the pilot site of the WPA worldwide campaign against the stigma of schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2002;37:475-82.
- [31] Thornicroft G, Brohan E, Kassam A, Lewis-Holmes E. Reducing stigma and discrimination: candidate interventions. *Int J Ment Health Syst* 2008;2:3.
- [32] 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. *Lancet* 2009;373:408-15.
- [33] Torrey EF. Violent behavior by individuals with serious mental illness. *Hosp Community Psychiatr* 1994;45:653-62.