

le partenaire

vol. 18, n° 1, printemps 2009

La seule revue de langue française spécialisée en réadaptation psychosociale et rétablissement en santé mentale



*Stigmatisation et troubles mentaux :
un enjeu collectif*



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

le partenaire

est la revue de

l'Association québécoise
pour la réadaptation psychosociale



Siège social :

AQRP, 184, rue Racine, bureau 307
Loretteville (Québec) G2B 1E3
Téléphone : 418 842-4004
Télécopieur : 418 842-4334
Courriel : aqrp@qc.aira.com
Internet : aqrp-sm.org

Comité de rédaction : Mireille Bourque,
Marc Corbière, Rosanne Émard, Michel Gilbert,
Francis Guérette, Diane Harvey, Marie-Hélène
Morin, Esther Samson, Diane Saint-Amour.

Édition : Esther Samson

Conception et réalisation graphique :
www.fleurdelysee.ca

Impression : Copies du Pavois, Québec

Révision des textes : Judith Tremblay

ISSN : 1188-1607

sommaire

2

- 3 Carnet de l'éditrice
- 3 Chronique du franc-tireur
- 4 Des deux côtés du miroir : réflexions sur la stigmatisation
- 9 Quand le phare fait lumière sur l'autostigmatisation
- 11 L'influence des médias sur les représentations sociales de la maladie mentale
- 13 De centre hospitalier à centre de référence
- 15 La lutte à la stigmatisation : une priorité du MSSS
- 17 La Commission de la santé mentale du Canada et sa campagne antistigmatisation
- 18 Passons à l'action : lutte contre la stigmatisation et la discrimination
- 23 Maladie mentale et discrimination en emploi : examen des enjeux
- 28 Photovoice : une méthode d'action sociale
- 31 Prendre conscience de la stigmatisation en intervention : un pas important vers l'égalité sociale
- 34 *Nous avons lu pour vous...* Au pays des rêves brisés
- 35 Au pays des... mythes brisés

vignette sur la une

La toile *la Madonne*, en page couverture, est signée de Richard Jolivet de Québec. Infographiste de formation, l'artiste amorce au début des années 1990 une démarche très personnelle et prolifique sur le plan de sa production artistique. Il développe une qualité technique remarquable en exploitant au maximum l'aérographe, un outil permettant de pulvériser la peinture. Ses œuvres interpellent le regard par l'univers insolite qu'elles dépeignent, univers où s'opère une symbiose entre les personnages, la nature et l'architecture. Monsieur Jolivet explique que sa réalisation exprime la volonté de vivre, au-delà de l'imaginaire et des contraintes réelles.

La stigmatisation... Voilà un thème, omniprésent et insidieux, que nous avons envie d'aborder depuis longtemps. Lorsqu'il s'agit de troubles mentaux, la stigmatisation entraîne des effets dévastateurs. Elle est à l'origine de comportements discriminatoires, de conditions sociales et financières déplorable et d'autostigmatisation. Elle s'affiche parfois de façon trop évidente dans les médias et s'insinue sournoisement dans la relation d'intervention.

Le premier texte, de Cécile Cormier, travailleuse sociale, et de Marie-Luce Quintal, psychiatre, expose les réflexions issues d'une rencontre entre des personnes utilisatrices de services et des intervenants. Richard Langlois, auteur et conférencier, signe le texte suivant où il s'exprime, avec beaucoup de générosité, sur l'autostigmatisation.

La tenue d'une table ronde lors des 6^e Journées biennuelles de santé mentale organisées par le MSSS nous permet de partager avec vous un extrait d'une conférence du journaliste François Bourque. Sa réflexion fort pertinente traite des enjeux auxquels font face les médias lorsqu'il est question de maladie mentale. Ce texte est suivi par celui de Stéphanie Lassonde, chef

du service des communications à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas. Elle y détaille les initiatives nombreuses et innovatrices mises de l'avant par l'Institut pour sensibiliser le grand public. Notons que d'autres belles actions portant sur la déstigmatisation existent ailleurs en province.

Nous vous offrons également un texte de Josée Lepage, T. S., adjointe au directeur, et du Dr André Delorme, directeur de la santé mentale, tous deux au MSSS, qui traite de la campagne de sensibilisation que le Ministère a lancée afin de changer l'image associée aux troubles mentaux au sein de la population québécoise. Marc Corbière, professeur à l'Université de Sherbrooke et membre du comité d'édition du *partenaire*, fait ensuite état de la campagne antistigmatisation de la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC). Il s'agit d'une belle introduction au texte suivant, un résumé du rapport *Passons à l'action : lutte contre la stigmatisation et la discrimination* remis à la CSMC afin d'éclairer ses délibérations.

L'article suivant, de Heather Stuart de l'Université Queen's, nous entretient de maladie mentale et de discrimination en emploi. Puis, nous vous faisons découvrir

un projet par lequel des personnes aux prises avec des troubles mentaux ont identifié leurs difficultés face à l'emploi, grâce à une méthode originale, Photovoice; un texte de Christine Gagné, spécialiste professionnelle de soutien, et de ses collaboratrices. Josée Lemieux nous explique dans le texte qui suit, de quelles manières l'intervention peut être, parfois subtilement, source de stigmatisation. Ce numéro se termine avec notre chronique *Nous avons lu pour vous* où Guylaine Demers, intervenante communautaire, nous donne ses impressions sur le livre *Au pays des rêves brisés*, paru en 2008 aux Éditions La Presse. En complément, un petit mot de la coauteure du livre, Katia Gagnon, journaliste.

Avant tout, place à notre chronique Franc-Tireur, lieu d'expression réservé aux personnes utilisatrices de services en santé mentale pour leur permettre d'énoncer leurs commentaires et leurs opinions. Josiane Lapierre, coordonnatrice à l'APUR, nous fait connaître ici son point de vue sur la stigmatisation et l'autostigmatisation.

Bonne lecture.

Esther Samson
Éditrice

3

Stigmatisation et autostigmatisation

La stigmatisation à l'égard des personnes vivant un problème de santé mentale est le reflet, selon certaines théories, de valeurs sociales et de fausses croyances concernant la maladie mentale. Plusieurs témoignages confirment que la discrimination, la stigmatisation et l'autostigmatisation qui en résultent sont des obstacles au rétablissement encore pires que la maladie elle-même! On intègre les attitudes négatives véhiculées par rapport à la maladie mentale dans la société où l'on évolue. Ces mêmes peurs, préjugés et incompréhensions contribuent, en partie, à entretenir l'autostigmatisation.

Après cinquante ans de révolution, notre système de santé mentale poursuit son continuum de transformation et bien que la récente notion de rétablissement soit porteuse d'espoir, les services sont, à mon avis, encore trop souvent organisés sur la base d'une explication biologique à la souffrance psychologique. Les avancées dans les domaines scientifique et psychosocial démontrent que la maladie mentale dépend d'un ensemble de facteurs biopsychosociaux, environnementaux et spirituels. Pourtant,

plusieurs services sont encore structurés autour d'un diagnostic donné. Cette façon de faire s'inscrit sûrement dans un courant de pensée logique selon le principe de désinstitutionalisation, mais elle est, d'après moi, stigmatisante et incohérente dans un processus de rétablissement. Nul besoin de cheminer à partir d'un diagnostic pour reprendre contact avec Soi, avec ses Rêves et ses propres Vérités.

Par ailleurs, le fait d'être soumis à une médication élevée durant une longue période est, à mon avis, une douce stigmatisation. Cette fidélité au traitement peut favoriser et entretenir l'autostigmatisation : on transmet ce subtil message que nos pensées, nos émotions et nos comportements dépendent principalement d'un déséquilibre biologique. De plus, la médication peut, dans certains cas, bloquer notre cheminement personnel : on n'utilise plus ses propres ressources pour se rétablir puisque les symptômes de la maladie sont maintenant sous contrôle. À vouloir diminuer ces symptômes, on atténue parfois les manifestations de souffrances et de deuils non résolus. Le corps s'exprime et nous envoie des messages parfois criants, intenses

et douloureux, et si notre processus naturel d'évolution est bloqué ou refoulé, alors la vie perd de son sens : il y a comme une déconnexion de soi et de ses propres moyens de résilience. Pouvoir être à l'écoute de ses cris d'alarme, c'est se donner la chance de se découvrir, de cumuler de petites victoires, de rehausser l'amour de soi et l'espoir, et surtout, de donner un sens à cette souffrance.

Bref, la perception de la maladie mentale et la conception des soins et des services qui en résulte n'évoluent pas toujours au même rythme que nos changements de paradigmes. C'est un processus complexe qui demande temps, persévérance, engagement et humilité de la part de TOUS. Chacun a la responsabilité d'exercer un esprit critique envers ses propres perceptions et d'en évaluer les répercussions potentielles sur le processus de rétablissement des personnes.

Josiane Lapierre
Coordonnatrice

Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec (APUR)

Des deux côtés du miroir : réflexions sur la stigmatisation

Par Cécile Cormier, travailleuse sociale, et Marie-Luce Quintal, psychiatre, Centre de traitement et de réadaptation De Nemours.
Avec la précieuse collaboration de Gilles Bégin, Yolande Champoux, Louis Desruisseaux, Jean Labbé, Robert Masson, Karen-Audrey Pouliot, Isabelle Trempe, Marianne Turmel et Congo.

Qui vit sans folie n'est pas aussi sage que l'on croit!

De La Rochefoucauld

À l'occasion de l'écriture de cet article, les auteures ont formé un groupe de discussion. Réunies autour d'une table au Centre de traitement et de réadaptation De Nemours (CTR)¹, des personnes utilisatrices et intervenantes de ce service dans la communauté ont parlé pour la première fois de la stigmatisation. Les personnes utilisatrices ont d'abord pris la parole et elles ont exprimé des réflexions profondes et nuancées, tirées de leur expérience. Des intervenants, dont un pair-aidant, ont ajouté leurs idées, surtout en ce qui concerne l'intervention.

Il n'est pas évident de saisir le concept de la stigmatisation et les changements, subtils ou non, vécus sous différentes formes, que celle-ci entraîne dans les interrelations. La définition de la stigmatisation utilisée pour la discussion est inspirée de celle proposée au cours d'une recherche récente (Thorncroft et coll., 2009), c'est-à-dire : « être traité différemment du fait du diagnostic », définition à laquelle s'est ajouté : « du fait de la maladie, des symptômes ou de la médication, de l'hospitalisation ou du nom de l'hôpital, du terme psychiatrie, etc. ».

La question employée pour amorcer la discussion était :

« Est-ce que le fait de travailler en santé mentale ou de recevoir des services en santé mentale change quelque chose dans la façon dont les autres nous perçoivent...? »

Le sujet de cet article, issu des propos spontanés des participants, des écrits scientifiques et des réflexions des auteures, concerne le phénomène de la stigmatisation tel qu'il est vécu par les personnes et ses liens avec l'intervention. À noter que des groupes de discussion distincts (entre pairs) auraient probablement donné des résultats différents, mais ce premier échange s'est effectué dans un climat particulièrement respectueux et serein où les intervenants se sont faits plus discrets, laissant la parole aux utilisateurs de services qui ont démontré une grande générosité dans leur témoignage. Enfin, peut-être parce que nous étions imprégnées du désir de faire tomber le mur entre « eux » et « nous », nous avons choisi de ne pas préciser systématiquement l'origine des propos, mais de le faire seulement lorsque cela apportait une clarification qui nous apparaissait importante.

Dire ou ne pas dire, voilà la question... et voici les réponses des personnes utilisatrices!

Un premier constat : il est difficile de devoir toujours justifier les moments d'absence, les brisures dans le cheminement de vie, le trou dans le *curriculum vitae*. Il y a forcément des comparaisons avec le « parcours normal » des études et du travail. Ce chemin « brisé » conduit à une dégringolade difficile à rattraper (du moins de la même façon que *les autres*). Le fait de toujours devoir aller de l'avant, à donner des raisons, à « vendre sa salade » est associé au phénomène de la stigmatisation. Le dilemme de révéler ou non sa situation, entre autres en raison d'indices comme le nom des lieux que l'on fréquente ou habite, est au cœur des préoccupations, que ce soit pour obtenir un emploi ou amorcer une relation amoureuse.

Il y a une crainte de dévoiler sa maladie, de peur d'être défavorisé par les professeurs ou par l'employeur. Garder secrète notre condition cause beaucoup d'anxiété; les échecs à répétition sont vécus avec l'appréhension que *les autres* découvrent notre situation et que la personne détenant l'autorité puisse alors nous nuire. Tout cela se passe dans le non-dit. Il est difficile de raisonner par soi-même au sujet de cette peur du jugement des autres. Ces obstacles entraînent l'abandon des activités significatives.

Si notre situation est dévoilée sans que nous puissions exercer un contrôle sur celle-ci, cela peut s'avérer catastrophique : « Je ne voulais pas prendre mes médicaments, mais le prof s'est aperçu que j'étais malade et il s'est mis à me demander si je prenais mes médicaments. Cette expérience m'a démolie, je n'étais pas capable de répondre. J'ai laissé mes études et perdu confiance en moi ».

Il est aussi extrêmement gênant de dire à une personne dite « normale », même à une amie, qu'on a une maladie mentale. Par prévention, on peut se préparer à faire cette confidence, car notre situation n'est pas facile à expliquer et une telle conversation peut être cause de malaise. Il est donc préférable de bien connaître la personne avant de lui apprendre que l'on a reçu tel ou tel diagnostic. Plusieurs affirment qu'ils préfèrent parler de problèmes de santé mentale, sans donner plus de détails. Par ailleurs, se taire au sujet de son état de santé ne permet pas aux autres de s'ouvrir. Et puisqu'une *confidence en attire une autre*, on se prive peut-être, en ne disant pas ce que nous sommes, d'une ouverture sur le vécu d'autres personnes. On continue ainsi à penser que l'on est seul à vivre une

¹ Service spécialisé du programme des troubles psychotiques de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec.

situation difficile. La prise de risque que constitue l'action de nous confier peut nous permettre de faire grandir l'humain en nous.

Par rapport à l'emploi, certains pensent qu'il est important de ne pas dévoiler sa condition en milieu de travail à cause des préjugés, mais au moment de l'embauche, que faut-il répondre aux questions ayant trait à l'état de santé ou aux hospitalisations antérieures? En outre, un utilisateur présente cette intéressante perspective : une personne qui cache sa maladie n'est-elle pas finalement plus inquiétante pour un employeur?

Une autre personne témoigne des conséquences de sa confiance : « Maintenant, je suis sortie de l'ombre, et à ma surprise, je n'ai pas été jugée ». À l'appui de ce témoignage, l'étude de Thornicroft et coll. (2009) indique que la stigmatisation anticipée semble plus grande que la réalité, entre autres dans les domaines du travail et des relations intimes. De plus, lors de l'échange au CTR, certains ont ajouté que d'afficher au grand jour son « handicap » permet d'accéder à certains services, dont l'obtention de bourses à l'université.

En fait, si davantage de gens acceptaient d'en parler, les préjugés pourraient diminuer car on ne voit que des exemples négatifs dans les médias, tels que des personnes atteintes de schizophrénie qui posent des gestes violents. On montre peu d'exemples de réussite. Des gens célèbres, artistes ou autres, qui acceptent de s'identifier à une cause ou à une maladie, servent de modèles positifs.

Les enjeux du dévoilement, selon Goffman

Erving Goffman, sociologue canadien spécialisé dans la description des interactions de la vie quotidienne, a décrit un certain nombre d'observations concernant le stigmaté social² (Goffman, 1975). Le chercheur observe la tendance des intervenants à inciter les personnes stigmatisées à divulguer leur différence pour faciliter leur intégration sociale. Pourtant, selon lui, l'hésitation à communiquer certains détails au sujet de nous-même ou le fait de cacher sa situation est aussi une façon sage de réagir, car les intervenants ne réalisent

pas toujours ce qu'il en coûte de se dévoiler. Mais voilà un dilemme : ne pas s'ouvrir, c'est aussi demeurer dans la crainte d'une divulgation accidentelle, comme la possibilité de croiser des personnes rencontrées dans des lieux identifiables. C'est ce que vivent des gens dont le stigmaté peut être non visible, comme ceux qui veulent cacher leur trouble mental ou leur orientation homosexuelle, par exemple. Composer avec un stigmaté social, c'est apprendre le faux-semblant, c'est-à-dire l'usage de techniques pour dissimuler la caractéristique qui pourrait jeter un discrédit sur sa personne, se révéler à certains mais pas à d'autres, craindre que la maladie soit dévoilée, avoir l'impression que le stigmaté soit visible de tous.

Goffman aborde aussi la question des modèles vivants – il utilise même le terme de « héros de l'adaptation » – (p. 37) comme autre phénomène lié au stigmaté. Tout en observant l'apport positif des regroupements, des porte-parole et des modèles, il met en garde contre les risques d'écueils pour les personnes identifiées comme tels. Ainsi, des représentants du groupe stigmatisé peuvent devenir en quelque sorte des professionnels de la représentation, le mouvement accaparant toutes leurs journées. En plus du risque de surmenage, ils se trouvent dans un contexte où ils sont à la fois pareils aux membres du groupe qu'ils représentent

qui ont recours à des modèles ou à des héros en dénaturant leur vécu (Cyrułnik, 2002). D'une part, les héros peuvent devenir prisonniers d'une image qui ne leur laisse pas la possibilité d'être humains, des humains possédant des failles comme nous tous. D'autre part, leurs récits peuvent leur échapper. Ils alimentent alors un discours où les éléments n'allant pas dans le sens des idéologues du mouvement ou remettant en question certaines représentations pourraient être occultés. Ainsi, pour la personne traumatisée, s'exprimer dans sa totalité consiste à ce que « le Moi socialement accepté tolère le moi secret non racontable » (p. 122).

Officialiser ou non sa situation demeure donc une décision bien personnelle puisque la personne aura à vivre avec les conséquences de son choix quoi qu'elle fasse. D'où l'importance qu'elle décide elle-même de sa stratégie d'intégration. Toutefois, d'un point de vue collectif, le fait de « sortir du placard » auprès de personnes qui nous apprécient contribue à contrer la stigmatisation.

Si fragile?

Selon Goffman (1975), la stigmatisation implique aussi d'associer d'emblée des caractéristiques (défauts ou qualités) à la différence. La dangerosité associée à des images véhiculées par les médias en est une. La fragilité aussi : « J'ai parfois cette impression au CTR qu'on

« Officialiser ou non sa situation demeure donc une décision bien personnelle puisque la personne aura à vivre avec les conséquences de son choix quoi qu'elle fasse. D'où l'importance qu'elle décide elle-même de sa stratégie d'intégration. Toutefois, d'un point de vue collectif, le fait de « sortir du placard » auprès de personnes qui nous apprécient contribue à contrer la stigmatisation. »

et différents de ceux-ci. Par extrapolation, les pairs-aidants peuvent vivre cette situation. Par ailleurs, Cyrułnik décrit les dérapages possibles provenant d'idéologues ou de groupes de pression

va tenter de me ménager un peu car je suis fragile... Je ne suis pas reconnu comme un travailleur à 100 %. Je dois faire valoir toute mon expérience, toute ma formation », nous déclare le

2 Il est aussi l'auteur qui a forgé le concept d'institutionnalisation pour décrire des comportements naissant dans des milieux fermés. Voir son livre : *Asiles, Études sur la condition sociale des malades mentaux* (1968), Les Éditions de Minuit.

pair-aidant. Une personne utilisatrice affirme quant à elle : « Je n'ai rien en commun avec un autre schizophrène, à part la schizophrénie... ».

Certaines personnes utilisatrices rapportent même le fait que l'on puisse sortir « grandi » d'un vécu douloureux et qu'on peut « apprécier davantage la beauté si on a connu la laideur ».

L'autostigmatisation est un thème abordé spontanément par les utilisateurs, comme le fait de s'empêcher de faire des études à cause des obstacles internes et de la crainte de l'échec. Se

Certains croient qu'il y a plus de préjugés envers l'hôpital psychiatrique, entre autres parce que la durée de séjour semble *a priori* indéterminée et que l'on serait mieux traité dans les hôpitaux généraux. Se rappelle-t-on, même dans les institutions spécialisées, que la personne n'est pas responsable de la maladie et que son état n'est pas de la paresse? « À l'hôpital général, si tu ne vas pas bien, faut que tu te reposes. À l'hôpital psychiatrique, on te reproche que tu ne fais rien! »

D'autres soulèvent la question de l'usage des mesures de sécurité dans les

social, mais qu'elles ne ressentent pas de différence en ce qui concerne l'autorejet. Par contre, le risque d'être rejeté par les autres patients est moindre dans un hôpital psychiatrique, car les problèmes sont similaires. Enfin, la signification de la maladie mentale importe plus que le lieu de l'hospitalisation (Verhaeghe, Bracke et Bruynooghe, 2007).

Intervention et stigmatisation

Au moment de la table ronde, chacun reconnaît que presque tout le monde a des préjugés. Un intervenant témoigne : « On se met une barrière pour pouvoir retourner chez-soi : on a besoin d'une distance pour se protéger. Il y a comme une peur d'être contaminé par la souffrance ». La question reste entière : comment distinguer ce qui appartient à la distance thérapeutique ou nécessaire entre les rôles d'aidé et d'aidant, de la distance issue du phénomène de stigmatisation?

La contamination du stigmaté est un autre phénomène décrit par Goffman (1975). Au nombre des compatissants, ceux qui partagent un « stigmaté honoraire », les « initiés » (p. 41), comme les proches et les personnes intervenantes, prennent une partie du discrédit. Ces personnes créent elles aussi un malaise dans les interactions sociales. L'amie elle-même peut ne pas savoir comment nommer la situation à d'autres amis sans provoquer le rejet, témoigne une personne utilisatrice. Des praticiens observent que beaucoup d'intervenants en santé mentale « se tiennent » entre collègues. Ils subissent de la stigmatisation dans leurs relations avec leur famille et leurs amis. Parfois, après un voyeurisme initial et même une crainte de « contagiosité », les autres éprouvent peu d'intérêt pour leur emploi, à part la question de la sécurité au travail et la justification de ce choix de carrière. « Les gens nous disent : comment fais-tu pour travailler en santé mentale? On doit en quelque sorte faire de l'éducation à propos de la santé mentale! » Le travail des « *physiothérapeutes de l'âme* » n'est pas visible et la société doute de son efficacité.

Si les professionnels ont parfois un statut de victimes de la stigmatisation, ils sont aussi des agents de stigmatisation et d'antistigmatisation. Les préjugés des travailleurs de la santé

« Je n'ai rien en commun avec un autre schizophrène, à part la schizophrénie... »

comparant aux personnes « normales », on ne réalise pas qu'on peut avoir de l'aide et l'on se croit trop fragile : « Je me suis empêchée d'aller à l'université de peur de plonger ».

Eux, nous et l'hôpital

À l'hôpital psychiatrique : « Il y a *eux*, et *nous* (les intervenants) qui avons les clés... ». « La bâtisse fait peur », les barreaux indiquent le danger et la prison, disent des personnes utilisatrices. Elles parlent des chaises berçantes qui grincent, des portes qui claquent et de la salle de séjour avec la télévision ouverte en permanence – les émissions de l'après-midi sont particulièrement déprimantes et elles nous rappellent que nous sommes malades!

D'avantage encore, la maladie mentale fait peur, car on transporte nos propres préjugés. Il y a quelque chose de différent des maladies physiques puisque l'on a la crainte de perdre son « esprit », ses points de repère qui sécurisent. Immanquablement, tout au long de l'échange, les propos des personnes utilisatrices indiquent la différence avec le clan des « normaux », tandis que les personnes intervenantes évitent ce terme, tout en étant conscients du *eux* et du *nous*, de part et d'autre.

Un échange entre les personnes utilisatrices sur la nécessité ou non de l'hôpital psychiatrique a donné lieu à des positions nuancées.

hôpitaux généraux. Ils font l'hypothèse que le personnel ne veut pas prendre de risques. Par exemple, ils critiquent la tendance plus fréquente à l'emploi de la camisole de force, qui atteint davantage l'intégrité physique, alors qu'au centre hospitalier psychiatrique, on a davantage recours à la chambre d'isolement, moyen plus approprié pour se calmer. Certains considèrent que le centre hospitalier psychiatrique demeure nécessaire en cas de psychose pour assurer la sécurité de tous, dans l'éventualité d'un danger. Selon eux, il est adéquat en période de crise aiguë, mais « quand ça va mieux, c'est l'enfer : il y a trop de monde, on veut sortir et on ne peut pas. Il n'y a aucune intimité et on dort mal. Le personnel est plus insensible car ils en voient trop ». De l'avis des personnes utilisatrices, les petits centres dans la communauté offrent un lieu d'hébergement sécuritaire pour elles, même en cas de psychose, et elles se sentent plus respectées.

À partir de ces propos, il est difficile de prendre une position catégorique dans le débat pour ou contre l'hospitalisation dans les hôpitaux psychiatriques. Ce que l'on retrouve également dans les résultats d'une étude sur l'évaluation de la stigmatisation selon l'hospitalisation dans un hôpital psychiatrique ou dans l'aile de psychiatrie d'un hôpital général. Les personnes interrogées rapportent qu'elles éprouvent à l'hôpital général moins de peur d'être dévalorisées et discriminées ou d'être l'objet d'un rejet

peuvent contribuer à la discrimination qu'ils devraient dénoncer. Selon une recension d'écrits, environ 22 % des situations de stigmatisation rapportées par les usagers ou leur famille sont vécues lors de contacts avec les professionnels (Schulze, 2007). On rapporte le manque d'intérêt pour leur histoire ou leurs opinions, l'impression qu'il existe un seul traitement pour tous, le diagnostic donné avec un pronostic d'emblée négatif, les usagers définis uniquement par leur maladie ou leurs déficits, la méconnaissance de leurs forces que l'on néglige. Les personnes utilisatrices et leur famille ne se sentent pas assez informées quant aux traitements et aux options de suivi. Elles ont besoin de meilleurs services en externe, dans la communauté, pour prévenir les rechutes et pas seulement pour diminuer les symptômes aigus. On note aussi – bien que les résultats soient inconsistants – que les professionnels de toutes disciplines croient peu au rétablissement (2 % ont confiance en la possibilité d'une rémission complète), presque 50 % des cliniciens n'informent pas leurs clients du diagnostic, et parmi ceux qui le font, 15 % utilisent des termes vagues et évitent le mot « schizophrénie ». Toutefois, les professionnels adhèrent peu aux restrictions, comme le retrait du droit de vote ou du permis de conduire, ou encore les limitations du droit de mariage ou d'avoir des enfants. La majorité appuie l'idée des hospitalisations involontaires et des traitements coercitifs; 75 % des publications comparant les attitudes des professionnels avec celles de la population générale démontrent qu'il n'y a pas de différence ou que l'attitude des professionnels est pire, sauf pour ce qui est de l'efficacité des traitements et du respect des droits civils auxquels les professionnels croient davantage (Schulze, 2007).

Réflexion des auteures sur le thème : interventions et stigmatisation

Il nous est difficile en tant que personnes intervenantes d'admettre cette part de préjugés qui sommeille en nous. Nous choisissons de travailler avec des gens ayant un trouble mental, nous sortons de notre formation fortes de notre savoir tout neuf, nous avons le sentiment de pouvoir les aider et nous y mettons, en général, tout notre cœur. Mais il y a

déjà « eux » et « nous », « eux » qui sont malades et « nous » qui ne le sommes pas. « Eux » qui ont besoin d'aide et « nous » qui connaissons la science et des approches d'intervention. Surtout, nous croyons posséder la bonne façon de les aider. Il y a aussi « eux » qui peuvent être dangereux et « nous » qui devons nous protéger. Il y a ce mur entre « eux » et « nous », faible rempart contre la folie.

Peu à peu, nous vivons nos premières petites victoires sur la maladie et la souffrance, et nos premiers échecs. Il nous arrive, bien inconsciemment, de

« Si les professionnels ont parfois un statut de victimes de la stigmatisation, ils sont aussi des agents de stigmatisation et d'antistigmatisation.

Les préjugés des travailleurs de la santé peuvent contribuer à la discrimination qu'ils devraient dénoncer. »

nous attribuer les victoires et de leur attribuer, à « eux », les échecs. Il faut dire qu'« eux » ne nous écoutent pas toujours, sans compter qu'« eux » ne sont pas toujours fidèles aux traitements ou motivés à changer! Avec le temps, nous revoyons souvent quelques personnes dont la maladie ne veut pas répondre à nos bons soins ou à nos bons conseils. Nous oublions celles qui se sont rétablies, qui vivent dans la communauté et qui ne reviennent pas à l'hôpital. S'insinue alors un sentiment d'impuissance difficile à tolérer puisqu'il remet en question cette puissance qui nous animait au départ. Robbins et Van Rybroek (1995) décrivent ainsi cette descente vers une situation sans issue : le désespoir, la colère ou la peur de l'un produisant le même état chez l'autre, les entraînant tous les deux dans une spirale commune vers l'impuissance d'agir. Cette impuissance vient teinter à son tour nos préjugés, les rendant encore plus tenaces : tous les « eux » ne guérissent pas et seront toujours malades. Nos interventions suivent nos croyances et tuent l'espoir. À ce stade, il ne reste qu'à rebâtir les asiles! Les personnes intervenantes ne réagissent pas toutes de la même manière au sentiment d'impuissance. Bien au contraire, plusieurs sont toujours animées de la même flamme

et soutiennent le rétablissement des gens qui les croisent. Qu'ont-elles fait de différent? Ont-elles simplement accepté une part d'impuissance sans en être totalement imprégnées? Ont-elles démolie le mur qui les séparait des « eux » et choisi de travailler avec « eux » plutôt que pour « eux »? Ont-elles reconnu une certaine fragilité à l'intérieur d'elles-mêmes qui fait que les « nous » ne sont pas aussi différents des « eux » qu'elles le pensaient au départ? Pour le moment, ce ne sont que des hypothèses, mais nous pouvons penser que les personnes intervenantes deviennent des « nous » porteurs d'espoir lorsqu'elles

reconnaissent cette part de préjugés en elles et que cette reconnaissance est probablement le premier pas qui leur permet de déjouer certains pièges liés à la stigmatisation.

Quelques stratégies et solutions

Durant cet échange, les personnes utilisatrices se sont donné quelques idées, comme celle d'avoir un répertoire de phrases toutes prêtes selon les circonstances.

La mise en évidence des forces de la personne ressort largement. Se rappeler les moments où cela allait bien ou que la crise n'est qu'une étape sont aussi des moyens de contrer la stigmatisation.

L'attitude de confiance des intervenants envers la personne et le fait pour celle-ci de se voir considérée comme un être à part entière vont exercer une influence. À l'opposé, la condamnation d'un médecin déclarant : « il ne fera rien de sa vie » cause des dommages.

L'humour peut être utile lorsque la relation de confiance est établie, sinon des blagues déplacées ou blessantes, ou encore des remarques désobligeantes, accentuent la stigmatisation.

Ne pas laisser la personne faire ses choix est perçu comme de l'infantilisation. En effet, selon l'étude qualitative de Gonzales-Torres et coll. (2007), l'infantilisation en lien avec la stigmatisation comprend : a) la peur des rechutes chez les soignants et les proches qui entraîne la surprotection; b) l'interprétation du

À partir de ces propos et des écrits que nous avons consultés, nous retenons que pour améliorer l'intervention contre la stigmatisation, il faut être conscients de nos propres attitudes et actions stigmatisantes et modifier nos pratiques. Pour aider les personnes à gérer la stigmatisation dont elles

d'un aspect émotif (Haghighat, 2001), les contacts réguliers, d'égal à égal, favorisent le changement de perceptions. En effet, connaître quelqu'un et l'apprécier permet d'enlever l'étiquette accolée à la maladie ou à une autre forme de stigmatisation.

CONCLUSION

Tous, nous apposons des étiquettes dès les premiers contacts dans une relation humaine, et cela est inévitable, c'est la manière habituelle d'amorcer des interactions sociales, mais peut-on avoir une « étiquette en attendant », comme le suggérait un utilisateur participant au groupe d'échange au CTR De Nemours. Une étiquette initiale qu'on pourrait « enlever dès que l'on connaît mieux la personne ». Le point de départ pour contrer la stigmatisation est peut-être : « d'être conscient des étiquettes *temporaires* que l'on attribue aux autres ».

Cet exercice a suscité chez nous le désir de continuer cette démarche sous diverses formes : groupe de discussion entre pairs (utilisateurs, mais aussi intervenants, membres de la famille...) et échanges par la suite en groupe mixte, afin d'approfondir ce que pourraient être des stratégies gagnantes face au phénomène de la stigmatisation.

« Tous, nous apposons des étiquettes dès les premiers contacts dans une relation humaine, et cela est inévitable, c'est la manière habituelle d'amorcer des interactions sociales, mais peut-on avoir une « étiquette en attendant ». »

moindre comportement différent comme un signe de rechute; c) la tendance à garder secrets des renseignements par crainte de déstabiliser la personne; et d) la limitation de l'individualité et des possibilités de développement personnel.

« Mettre le focus sur le long terme est difficile, malgré tous les outils qu'on possède. Il nous faut monter une marche à la fois, tranquillement », dit une personne utilisatrice de services. Une autre avance qu'avoir une ambition, un but, augmente l'estime de soi et conduit les gens à avoir davantage de respect.

sont victimes, il faut insuffler de l'espoir, miser sur le rétablissement, travailler l'estime de soi, soutenir l'affirmation de l'identité et contrecarrer l'autostigmatisation. D'une façon plus générale, nous recommandons aux intervenants de participer aux campagnes antistigmatisation, aux côtés des utilisateurs et de leur famille, et de militer pour le développement de ressources adéquates pour le traitement, la réadaptation et la recherche ainsi que pour l'amélioration des politiques sociales. Puisque la stigmatisation est aussi une question de préjugés, composée

BIBLIOGRAPHIE

CYRULNIK, B. (2002). *Un merveilleux malheur*. Paris, Odile Jacob.

GOFFMAN, E. (1975). *Stigmate les usages sociaux des handicaps*. Paris, Les Éditions de Minuit.

GONZALES-TORRES, M. et coll. (2007). Stigma and discrimination toward people with schizophrenia and their family members. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 42, 14-23.

HAGHIGHAT, R. (2001). A unitary theory of stigmatization: pursuit of self-interest and routes to destigmatization. *British journal of psychiatry*, 178, 207-215.

POULIOT, K.-A. (9 mars 2009). *La stigmatisation : origines et conséquences*. Présentation PowerPoint. Institut universitaire en santé mentale de Québec.

ROBBINS, K. I. et VAN RYBROEK, G. J. (1995). The state psychiatric hospital in a mature system. Dans L. Stein et E. J. Hollingsworth, *Maturing mental health systems: new challenges and opportunities*. Jossey-Bass Publishers, 87-100.

SCHULZE, B. (2007). Stigma and mental health professionals: a review of the evidence on an intricate relationship. *International revue of psychiatry*, 19(2), 137-155.

THORNICROFT, G. et coll. (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey, *thelancet.com*, 373, 408-415.

VERHAEGHE, M., BRACKE, P. et BRUYNOOGHE, K. (2007). Stigmatization in different mental health services: a comparison of psychiatric and general hospitals. *The journal of behavioral health services and research*, 34(2), 186-197.



Photo : Tran Joseph

Du Mont Sainte-Anne au Mont...

À surveillez sur le site Web de l'AQRP, la date et le lieu de son prochain événement à ne pas manquer : un **intercolloque** axé sur la diversité des opinions et des pratiques.

* **Votre rendez-vous automnal !**
Le rendez-vous en santé mentale !

www.aqrp-sm.org

Quand le phare fait lumière sur l'autostigmatisation

Par Richard Langlois, agent de liaison de l'Alliance des groupes d'intervention pour le rétablissement en santé mentale au Québec, conférencier et auteur¹

Ça ne devait pas arriver. C'était trop beau! Après dix ans de « stabilité » quant à ma santé, je me retrouve plongé en pleine psychose dans un moment bien particulier. En effet, j'effectuais mes premiers pas à titre d'agent de liaison pour l'Alliance des groupes d'intervention pour le rétablissement en santé mentale de la région de Québec (AGIR). De plus, le lancement de mon deuxième volume était imminent. Pendant qu'une centaine de personnes réunies dans une salle de réception s'apprêtaient à fêter l'arrivée du « nouveau-né », l'auteur se trouvait dans un état semi-psychotique à l'unité psychiatrique de l'hôpital Saint-Sacrement de Québec. Frustré, je tentais de ne pas laisser entrevoir mon sentiment de rage mêlée de désarroi. Il était hors de question d'annuler cet événement. J'aurais pu m'« écraser », mais je pensais davantage au prochain salon du livre qu'à mes difficultés présentes.

Chacun de nous vit son expérience de la maladie de manière unique. Tous, nous nous interrogeons sur ce qui nous arrive, sur ce que nous sommes devenus, sur ce que nous devenons. Qui suis-je maintenant? Suis-je une maladie? Suis-je une maladie mentale? Suis-je un diagnostic? Suis-je encore une personne, un être entier? Les réponses varient d'une personne à l'autre et apparaissent souvent teintées par ce que l'on appelle les préjugés, la stigmatisation et l'autostigmatisation qui en découle. Je porterai une attention particulière, dans ce court texte, à ce dernier élément.

Dans un texte tiré du site Web de la Semaine de sensibilisation aux maladies mentales 2008, l'autostigmatisation est présentée de la façon suivante : « *L'autostigmatisation se produit lorsque les personnes atteintes de maladie mentale et leurs familles intériorisent les attitudes*

négligentes de la société à leur égard, ce qui les amène à se blâmer et à avoir une faible estime de soi »². Sur le site de la Société pour les troubles de l'humeur du Canada, on nous donne l'information suivante : « *L'autostigmatisation se produit lorsque vous commencez à croire en ces opinions négatives à votre sujet, et que vous commencez à penser que vous méritez de vous faire injurier et de vous faire bloquer l'accès à des possibilités* »³. L'autostigmatisation peut ainsi être vécue en l'absence de symptômes ou de diagnostic et cela, dès l'enfance. En effet, chacun de nous traverse des étapes de vie où il est susceptible de développer une estime de soi positive ou encore une confiance altérée, structurée par les préjugés et des facteurs divers tels que les compétences (ou incompétences) parentales ou encore un système scolaire ne tenant pas toujours compte des styles d'apprentissage (on s'interroge encore et toujours sur les difficultés scolaires de nos jeunes garçons et sur le taux de décrochage élevé). Quelle est l'influence des nombreux échecs vécus dans nos écoles primaires et secondaires sur l'estime de soi et sur la confiance en voie de construction? Quels sont les effets de ces situations déplorables sur l'autostigmatisation éventuelle d'un grand nombre de nos jeunes? On pourrait ajouter à ces facteurs l'absence de modèles adultes masculins sur la route d'un trop grand nombre de jeunes garçons (dans la famille, en garderie, dans les milieux de l'enseignement et autres). Potentiellement, l'autostigmatisation peut donc emprunter plusieurs voies tout au cours de notre cheminement. Celles-ci constituent autant d'avenues significatives à emprunter pour structurer des programmes de prévention en santé mentale bien localisés en « amont ».

Quand la maladie survient, elle entraîne une inquiétude qui, parfois, devient une

embûche au développement de l'être dit « normal ». Lorsqu'une rechute surgit après un certain nombre d'années, nos « fondations » risquent à nouveau d'être ébranlées. Lorsque la maladie mentale se manifeste brusquement, la personne atteinte ainsi que ses proches ont déjà accumulé de nombreuses expériences quant aux préjugés, à la stigmatisation et à l'autostigmatisation. L'arrivée de ce type de maladie perturbe nos perceptions et, dans un bon nombre de cas, vient même raviver chez la personne atteinte et ses proches certains préjugés antérieurs à l'apparition de la maladie. Lors d'une conférence que je donnais à Donnacona (**Marche sur les préjugés**, organisée par l'organisme L'Arc-en-ciel), je lançais à l'auditoire que nous étions peu nombreux à ne pas entretenir de préjugés dans ce monde (la religion, la race, la sexualité...) et je lui demandais comment nous pouvions exiger de la population qu'elle élimine ses préjugés vis-à-vis de la maladie mentale, alors que nous entretenons tous et chacun une panoplie d'opinions préconçues de toutes sortes. En tant que personne atteinte comme pour les proches, j'ai la conviction que nous avons avantage à travailler cet aspect afin de se prédisposer à contrer les préjugés et l'autostigmatisation potentielle. À tout le moins, je me sentirai plus confortable pour revendiquer.

Se sentir différent

L'autostigmatisation apparaît chez certaines personnes atteintes comme un trou dans la chaussée (on sait à quoi ça ressemble au Québec!). Chez d'autres, c'est un sabot de Denver qui les paralyse complètement. L'attitude des proches, des parents et des intervenants des divers milieux y sera pour beaucoup dans cette façon de percevoir. Souvenons-nous

1 Richard Langlois est l'auteur des livres *Le fragile équilibre* et *Ces maux qui dérangent* parus aux Éditions Le Dauphin blanc; [www.richardlanglois.ca]; [www.agirensantementale.ca.]

2 Référence électronique : Semaine de sensibilisation aux maladies mentales 2008; [www.miaaw.ca/fr/mental-illness/stigma-discrimination.aspx.]

3 Référence électronique : La Société pour les troubles de l'humeur du Canada; [www.moordisorderscanada.ca/documents/Home%20Page/Stigma_ElephantCampaign_FR.pdf.]

toutefois que cette attitude est tout aussi déterminante, maladie ou pas. Le vécu de la maladie entraîne aussi son lot d'expériences contribuant potentiellement à l'autostigmatisation. Passer par le département de psychiatrie, être suivi par un spécialiste (psychiatre), faire l'expérience d'une médication en conséquence, se faire identifier par des mots tels : maladie mentale (et l'on peut toutes les nommer), usager, utilisateur de services, bénéficiaire... et même le mot « client » (que je commence à apprivoiser malgré mes réticences). Je me questionne... Je me sens mal lorsque j'entends ces mêmes mots dans un cadre médiatique et qu'ils sont associés à des événements liés à la dangerosité ou, à tout le moins, à un comportement dit « anormal ». C'est souvent là que ça fait le plus mal, qu'on nous rappelle que la maladie que nous vivons et la maladie mentale dans son ensemble sont méconnues dans leur sens global et que l'éducation des personnes qui ont le « pouvoir » d'utiliser un micro ou de faire balader une plume dans un journal (je pense particulièrement aux titulaires) s'avère clairement déficiente. Je rêve du jour où je pourrai faire de la formation auprès de ces gens en communication afin qu'ils sachent combien chaque mot est important dans la tête des personnes atteintes et dans celle de leurs proches. J'aimerais que l'on comprenne que ces paroles qui jugent et généralisent contribuent fortement à l'entretien des préjugés et, ultimement, à l'autostigmatisation des personnes pouvant se sentir visées.

De nombreux phares sur la route

J'ai eu le plaisir, pendant les dernières années, de rencontrer un peu partout au Québec un grand nombre de groupes de parents et de proches de personnes atteintes de maladies mentales. On m'a souvent dit que ces personnes

étaient aussi souffrantes que les gens dits « atteints ». J'ai aussi tendance à croire qu'il ne faut pas généraliser et que chacun et chacune vit les situations quotidiennes de manière différente en fonction de son expérience, de son éducation, de son enfance, de sa spiritualité et, bien sûr, de sa capacité à faire preuve de résilience.

Par un beau soir de février, je me retrouve dans les locaux de l'organisme Le Phare de Saint-Hyacinthe pour partager avec un groupe de parents, de proches et de quelques personnes vivant avec un

s'autostigmatiser quand je passe l'essentiel de mon temps dans cette turbulence de la vie à recevoir des messages qui m'identifient à la maladie mentale? Autour de moi, je sens cette autostigmatisation chez certaines personnes de mon auditoire. Elle est forte chez les uns et beaucoup plus faible chez les autres. Chez une dame qui m'exprime ses états d'âme, on sent qu'elle est même devenue, en quelque sorte, la maladie de son proche. Elle dit ne pas avoir de temps à elle pour se faire plaisir, pour « être ». Pour d'autres, il y a peu d'autostigmatisation, car ils ont une

« Je rêve du jour où je pourrai faire de la formation auprès de ces gens en communication afin qu'ils sachent combien chaque mot est important dans la tête des personnes atteintes et dans celle de leurs proches. »

diagnostic. Une trentaine de personnes se sont déplacées à quelques heures de l'arrivée d'une tempête de neige. Je ne suis pas dans ma meilleure forme, mais l'énergie est très bonne. Déjà, dans mon esprit, ce sera une merveilleuse soirée. Ma conjointe Fabienne est là, qui discute avec des participants. Un père et son fils vivant avec un diagnostic de trouble bipolaire sont installés tout près de moi. Je note aussi la présence d'un jeune couple plutôt discret dont la jeune femme subit visiblement les effets secondaires de sa médication. Nous passerons de beaux moments ensemble à se dire les vrais mots, à rire de situations qui pourraient, en d'autres temps, nous faire pleurer. J'utiliserai l'image d'un ouragan pour dépeindre la pensée de l'un de mes auteurs préférés, Anthony DeMello, cet homme qui m'a enseigné à m'éloigner des mille et une étiquettes qui, bien souvent, faussent mon jugement. Cette pensée nous ramène à l'essentiel, cet essentiel que l'on appelle : « L'être ». Il se trouve dans l'œil de cet ouragan, dans cette zone de quiétude de la « personne ». Je parle à mon auditoire de l'importance de s'y ressourcer pour faire face à cette zone de turbulence, tout autour, où s'empilent les étiquettes, même celles qui semblent les plus positives et qui entraînent beaucoup de stress. Mais comment arriver à ne pas

expérience de vie qui diffère. Et puis, les situations évoluent, s'améliorent, se détériorent et, il y a l'espoir et le rétablissement. Et comment réagirais-je si j'apprenais que mon fils de 21 ans venait d'être diagnostiqué à son tour?

Je désire simplement

Je désire être une personne à part entière sans étiquettes. Me débarrasser de mes étiquettes me permet de limiter l'autostigmatisation. Je suis simplement Richard, une personne formidable qui doit certes composer avec le trouble bipolaire mais qui se reconnaît bien plus dans un « être » global en évolution. De nombreuses étiquettes peuvent apparaître en cours de route : auteur, agent de liaison, bipolaire, conférencier, récréologue, enseignant de formation, malade psychiatrique à mes heures, père, amant irrésistible. Je n'ai pas besoin de ces étiquettes pour « être », pour aimer, pour vivre pleinement dans la nature, pour parler aux oiseaux ou aux étoiles (ne racontez pas cela à tout le monde, on va me retourner à l'hôpital!), pour socialiser avec des amis ou avec des harfangs des neiges à l'Isle-aux-Grues ou au Saguenay, pour faire l'amour toujours aussi passionnément avec la femme que j'aime. Je désire « être ». Puis-je? La réponse m'appartient et elle se trouve au plus profond de mon cœur, dans l'œil de mon ouragan.



L'influence des médias sur les représentations sociales de la maladie mentale

Par François Bourque, chroniqueur au quotidien Le Soleil et président de la Fédération professionnelle des journalistes du Québec

Le 6 mai dernier, une table ronde portant sur le rôle des médias dans la perception sociale de la maladie mentale a eu lieu dans le cadre des 6^e Journées biannuelles de santé mentale organisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Quelques personnalités¹ participaient à l'événement, dont le journaliste François Bourque qui a généreusement accepté de remettre au *partenaire* un extrait de sa présentation. C'est ce texte que vous retrouvez ici.

Plus souvent qu'autrement, les médias racontent l'« accident ». C'est-à-dire, ce qui sort de l'ordinaire, ce qui est en rupture avec ce qui se passait hier. Ce peut être une déclaration, un événement, un fait nouveau, une statistique, parfois une crise. Cela explique souvent les choix d'information que font les médias et la façon dont ils racontent l'actualité.

Ce n'est pas une règle absolue, bien sûr. Il faut faire des nuances car les médias publient aussi des dossiers et sujets en dehors de l'actualité immédiate. Des médias, les magazines par exemple, ne sont pas par nature dans « l'accident », mais dans la mise en perspective des choses.

Je parle donc d'une tendance générale. Pour traiter un sujet, il faut avoir quelque chose de nouveau à dire, de l'inédit, au minimum un prétexte. Une bonne histoire qu'on ne connaissait pas. Malheureusement, peut-être, les crises, drames ou événements exceptionnels sont souvent ce prétexte.

La mort de Dédé Fortin et plus tard, le film sur sa vie; l'histoire du père de famille qui tue ses enfants (c'est rarement une mère); le procès de Francis Proulx accusé du meurtre sordide de l'attachée politique du ministre Béchard. On a beaucoup parlé

à Québec depuis deux ans de Claudio Castagnetta, décédé entre les mains de la police qui n'avait pas su détecter sa détresse et son déséquilibre mental au moment de l'arrestation puis de l'incarcération.

Toutes ces histoires ont un caractère sensationnel et dramatique. Et ce sont celles-là qui accaparent le plus l'attention des médias justement parce qu'elles sortent de l'ordinaire.

Cela peut créer des distorsions dans l'image transmise au public, car la maladie mentale y est associée à des drames. Les personnes souffrant de maladie mentale deviennent synonymes de danger. Danger pour elles-mêmes, danger pour autrui. Cette image déformée n'est peut-être pas voulue par les médias, mais c'est une résultante de nos façons de raconter l'actualité.

Le Guide de déontologie de la FPJQ

Pourtant, les médias ont une responsabilité à ne pas déformer les réalités. Voici deux passages du Guide de déontologie de la Fédération professionnelle des journalistes du Québec :

3b) Les journalistes doivent situer dans leur contexte les faits et opinions dont ils font état de manière à ce qu'ils soient compréhensibles, sans en exagérer ou en diminuer la portée.

8) Les journalistes doivent accorder un traitement équitable à toutes les personnes de la société. Les journalistes peuvent faire mention de caractéristiques comme la race, la religion, l'orientation sexuelle, le handicap, etc., lorsqu'elles sont pertinentes.

[...] doivent en même temps être sensibles à la portée de leurs reportages. Ils doivent éviter les généralisations qui accablent des groupes minoritaires, les propos incendiaires, les allusions non pertinentes à des caractéristiques individuelles, les préjugés et les angles de couverture

systématiquement défavorables qui pourraient attiser la discrimination. Ils seront particulièrement attentifs à ce qui pourrait provoquer des réactions racistes, sexistes, homophobes, etc.

Notre Guide de déontologie ne parle pas spécifiquement de la maladie mentale, mais l'attitude devrait être la même. Nous devons prendre les mêmes précautions, qu'il s'agisse de la couleur de la peau, de la religion, de l'origine ethnique, de tout ce qui peut entretenir la discrimination : pauvreté, handicap physique, âge, sexe, nature de l'emploi. Sans parler des préjugés culturels ou régionaux.

Vous me direz que ce n'est pas toujours le cas. Que vous observez de la discrimination. C'est possible. Probable. Les journalistes et les médias ne sont pas parfaits. Mais la règle déontologique est de ne pas faire de discrimination et c'est ce que vous êtes en droit d'attendre d'un journaliste professionnel.

L'effet d'entraînement

Outre la crainte de nourrir la discrimination, les journalistes sont sensibles à l'effet d'entraînement que peuvent avoir leurs histoires. Peut-être pas assez, pouvez-vous penser, mais nous avons cette sensibilité et vous pouvez nous aider à la développer davantage.

Les médias comprennent par exemple que parler d'un suicide peut avoir un effet d'entraînement. C'est pourquoi ils ont adhéré à une espèce de contrat social informel. Les médias parlent moins, à vrai dire presque plus, des suicides de façon individuelle. Sauf si cela se passe en public ou met en cause une personne très publique. Il est alors difficile d'éviter d'en parler.

Nous insistons moins sur le côté spectaculaire et sur les moyens utilisés. Nous évitons de valoriser le suicide ou de le présenter comme une solution à un

1 Outre Monsieur Bourque, on retrouvait parmi les participants à la table ronde Mme Stéphanie Lassonde, chef du service des communications et affaires publiques à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas, qui signe le texte suivant.

problème. Nous essayons de rappeler les ressources disponibles, essayons d'aider les citoyens à reconnaître dans leur entourage les signaux de détresse.

Il y a probablement d'autres domaines où on pourrait imaginer ce genre de contrat social. Les drames familiaux peuvent être. Le silence complet sur des réalités sociales, même difficiles, ne peut pas et ne sera pas la solution. On peut trouver des façons d'en parler mieux, de façon plus pertinente, plus utile. Mais on ne peut pas nous demander d'occulter ces réalités.

La vie privée et l'intérêt public

Les journalistes naviguent souvent aux frontières de la vie privée des gens. Parfois au cœur de cette vie privée.

C'est souvent ce qui donne les meilleures histoires et les histoires les plus éclairantes. Il faut alors le faire avec discernement et idéalement, avec l'accord des personnes. Même si ce n'est pas toujours possible. Entrer dans la vie privée des gens est parfois la seule façon pour les journalistes d'expliquer une histoire et pour le public de la comprendre.

Vous vous souvenez du débat soulevé par l'affaire Simon Marshall, à Québec, un jeune homme à la personnalité limite qui a été emprisonné pour des agressions sexuelles. Simon Marshall a fini par être libéré et par obtenir un dédommagement de l'État qui a estimé avoir fait une erreur judiciaire. Impossible d'expliquer une cause comme celle-là sans entrer dans la vie privée, montrer la vie du jeune Marshall avant les condamnations, sa vie après, la vie pendant son incarcération.

Il y a quelques années, j'étais le directeur de l'information au *Soleil*. J'étais tombé sur l'avis de décès d'un

adolescent. Une belle tête, un beau quartier. Il y avait peu de détails mais assez pour comprendre ce qui s'était passé. La semaine de prévention du suicide approchait. J'ai demandé à une journaliste si elle se sentait le goût de cogner à la porte de la famille. Leur demande de raconter la vie d'Olivier. Ils ont ouvert leur porte. Ont tout raconté, sorti des photos, des textes écrits par le garçon. Ça a donné une histoire très touchante, très digne, très utile, il me semble.

Le résultat n'aurait pas été le même si on avait voulu faire une présentation académique ou institutionnelle de la prévention du suicide. Reste que parler de la vie privée est délicat. Les réactions imprévisibles des lecteurs me le rappellent régulièrement.

« La vraie existence du bas silence »

Le printemps dernier, je préparais un reportage sur le démantèlement des bretelles de l'autoroute Dufferin au centre-ville de Québec. En marchant sous l'autoroute, j'ai buté sur un vase renversé et des fleurs, fanées. Il y avait une croix avec un ruban blanc, un nom, une photo et quelques mots : « Caroline... 1963-2008, La vraie existence du bas silence ». En levant la tête vers la bretelle d'autoroute, j'ai compris ce qui s'était passé.

Avant d'écrire quelques lignes dans le journal, j'ai parlé à la police qui m'a expliqué qu'il avait fallu un moment avant d'identifier le corps. J'en avais tiré une conclusion qui me paraît aujourd'hui bien imprudente, pour ne pas dire erronée.

Voici ce que j'avais écrit : « Personne n'avait signalé la disparition de la dame, ce qui donnait tout à coup un sens aux

mots sur le ruban : *la vraie existence du bas silence* ». J'ai reçu plusieurs réactions après la publication de ce bout de texte.

Quelques réactions fâchées. Une dame a écrit : « J'ai été désagréablement surprise que vous tombiez dans le sensationnalisme... Je crois qu'un minimum de respect s'imposait devant la peine ressentie par les proches. Je ne suis ni de la famille, ni une proche, mais j'en connais quelques membres et je souhaite qu'ils n'aient pas lu vos commentaires ». Sauf que des proches de Caroline avaient lu mes commentaires.

Une amie de la famille m'a envoyé ceci : « Des mots remplis d'émotion, de respect et de manière de dire qui font du bien. Je garderai ce texte avec le signet de Caroline. Merci beaucoup ». J'ai aussi reçu des messages de la sœur et de la mère de Caroline. Des mots de remerciements pour ce que j'avais écrit. Des mots pleins de tendresse et de grandeur d'âme, qui parlaient de la vie de Caroline qui s'en allait, disait-elle, « vers le bas ». Des mots pour décrire sa maladie et la difficulté de ses proches à décoder ses pensées.

Il y avait là, dit avec beaucoup de finesse et de simplicité, l'explication de la phrase placée à travers les fleurs au pied de l'autoroute : « la vraie existence du bas silence ». J'ai compris que je m'étais trompé et que la femme dont j'avais évoqué le suicide n'était pas partie dans l'indifférence ou l'oubli. Elle était partie malgré l'amour et l'attention constante de ses proches et de sa famille.

Je vous relate l'anecdote parce qu'elle illustre la difficulté pour les journalistes à bien saisir la complexité qu'il y a à raconter les sujets touchant la santé mentale et la grande sensibilité autour de ces sujets.

Le comité d'édition du *partenaire* est à la RECHERCHE DE CANDIDATURES

ÊTRE MEMBRE* DU COMITÉ D'ÉDITION C'EST...

- partager votre intérêt pour la réadaptation psychosociale;
- définir avec nous les grandes orientations et les thèmes du *partenaire*;
- participer au choix et à l'analyse des textes;
- échanger, lors des rencontres téléphoniques du comité, avec les autres membres provenant de partout au Québec et de différents horizons (intervenant·es, personnes utilisatrices de services en santé mentale, gestionnaires, chercheurs...);
- contribuer à la réalisation de **la seule publication de langue française spécialisée en réadaptation psychosociale et en rétablissement en santé mentale.**

* les membres du comité d'édition le sont sur une base volontaire.

Pour information :

Esther Samson

Éditrice du *partenaire*

418 842-4004

esamson.aqrp@qc.aira.com



De centre hospitalier à centre de référence

Les initiatives entreprises par l'Institut Douglas pour sensibiliser le grand public aux maladies mentales

Par Stéphanie Lassonde, Chef du service des communications et affaires publiques, Institut universitaire en santé mentale Douglas

Le passé, le boulet

Le lourd passé des institutions psychiatriques est un boulet dont il est difficile de se départir. Malgré les progrès exceptionnels réalisés partout dans le monde de la psychiatrie ces dernières décennies, beaucoup de gens s'imaginent encore que nous « enfermons » et « médicamentons » des personnes contre leur gré, qu'elles sont « internées » pendant de longues périodes, que le travail d'un professionnel en santé mentale doit forcément être « dur ».

Des événements malheureux et hautement médiatisés – comme cet homme schizophrène paranoïaque qui décapite un passager à bord d'un autobus ou ce père de famille tourmenté qui tue ses enfants – n'aident en rien à nous débarrasser de cette perception qu'une personne souffrant d'une maladie mentale est un risque pour la société.

L'Institut universitaire en santé mentale Douglas – anciennement le Verdun Protestant Hospital for the Insane, puis l'Hôpital Douglas – n'y échappe pas. Bien que le Douglas ait été reconnu comme institut universitaire en santé mentale (ce qui lui confère non seulement le mandat de prodiguer des soins mais également celui de faire de la recherche et de l'enseignement); bien qu'il abrite le deuxième plus important centre de recherche en santé mentale au pays avec des chercheurs de renommée internationale en neurosciences, en recherche clinique et en recherche psychosociale; bien qu'il ait révolutionné la psychiatrie en Amérique du Nord dans les années cinquante grâce à l'introduction des antipsychotiques et aux travaux du Dr Heinz Lehmann, le Douglas (et ses clients) continue à encaisser les coups reliés aux préjugés. Les gens souffrants attendent trop longtemps avant de demander de l'aide, les familles cachent

leur malaise et les personnes ou les organismes qui veulent réaliser des activités de financement font face à un défi de taille.

Une prise de conscience pour un nouveau rôle

Il y a environ six ans, l'Institut Douglas a pris le parti de renverser la vapeur et de jouer un rôle de leader dans le changement des mentalités. Il a décidé – et cela a été une prise de conscience déterminante pour la suite des choses – que ses experts allaient désormais non seulement traiter leurs clients, mais également sensibiliser le reste du public, celui qui ne mettra probablement jamais les pieds au Douglas, mais qui rencontrera certainement la maladie mentale sur son chemin. L'Institut a décidé d'ouvrir ses portes au grand public et de l'inviter à échanger avec les professionnels de la santé mentale afin de favoriser une meilleure compréhension mutuelle. Il a décidé de sortir des sentiers battus pour se faire entendre sur la place publique, disséminer l'information et combattre les préjugés. Il a décidé que ce rôle était si important qu'il devait figurer dans son plan stratégique. Il est arrivé à la conclusion que si les professionnels de la santé ont le devoir d'informer le public, ceux qui œuvrent en santé mentale doivent redoubler d'efforts pour le faire. Pour répondre à cet appel, l'Institut s'est inspiré de différentes initiatives en déstigmatisation mises de l'avant par diverses organisations au Québec, au Canada et ailleurs dans le monde. Un exercice qui lui aura permis de mettre en place des activités novatrices, adaptées à sa clientèle et à la communauté qu'il dessert.

Les médias pour en parler

La première étape a été de faire appel à la collaboration des médias. Soutenu par la volonté du conseil d'administration, des dirigeants et des scientifiques, le service

des communications s'est engagé à faire connaître aux journalistes de la presse écrite, de la télévision, de la radio et du Web les chercheurs et les cliniciens du Douglas ainsi que leurs travaux portant sur une variété de sujets : troubles de l'alimentation, dépression, suicide, maladie d'Alzheimer, stress, déficit de l'attention, psychose, etc. Les occasions pour agir ne manquent pas : publication de résultats de recherche, innovations dans le domaine clinique, actualité, semaines de sensibilisation, jalons historiques...

La présence des médias dans les locaux et les laboratoires du Douglas a plusieurs effets positifs. Premièrement, les professionnels de la santé saisissent mieux l'importance d'intervenir sur la place publique ainsi que leur rôle de disséminateurs d'information et de promoteurs de la santé et de la prévention. À l'inverse, les rencontres fréquentes avec les médias permettent aux professionnels de la santé de corriger des idées reçues ou de fausses croyances que peuvent avoir les journalistes au sujet des maladies mentales et du fonctionnement des institutions comme la nôtre. Les effets se font également sentir auprès de tout le personnel du Douglas qui constate que l'organisation est considérée comme un centre d'expertise. Finalement, plusieurs signes nous indiquent que la présence du Douglas dans les médias et dans l'espace public exerce également une influence auprès des clients et de leurs proches. Cette présence contribue à diminuer la crainte d'être soigné dans un établissement tel que le nôtre de même qu'à atténuer la honte de souffrir d'un problème de santé mentale.

Le 7^e art pour parler des maladies mentales

Parallèlement aux initiatives entreprises auprès des médias, il y a eu une volonté d'ouvrir les portes au grand public et de créer un endroit où des échanges avec

des experts en santé mentale pourraient avoir lieu. Créée en 2004, la série *Vues de l'esprit* est un événement annuel au cours duquel les gens sont invités à visionner des films traitant directement ou indirectement d'un problème de santé mentale. Les projections, qui se déroulent dans l'amphithéâtre du Douglas, précèdent une discussion entre les spectateurs et un expert.

Lors des quatre premières années, *Vues de l'esprit* a accueilli près de 3 500 participants avec lesquels une vingtaine de professionnels du Douglas ont pu partager leurs connaissances. L'année dernière, encouragé par la réponse enthousiaste du public, le Douglas s'est lancé le défi de rendre *Vues de l'esprit* accessible à plus de gens et d'accroître sa notoriété en présentant des productions québécoises tout en demandant aux artisans de se joindre aux discussions. C'est ainsi que pour la première fois, *Vues de l'esprit* a pris l'affiche dans une vraie salle de cinéma, en plein cœur du centre-ville. *Borderline* a été présenté à la CinéRobothèque de l'ONF en présence de l'auteure et scénariste Marie-Sissi Labrèche et de la responsable du département de psychiatrie à l'Institut Douglas, Mimi Israël, M.D. La discussion était animée par Claude Deschênes, journaliste culturel à Radio-Canada. La salle étant comble, 200 personnes n'ont pu assister au visionnement. Le documentaire de Maryse Chartrand, intitulé *Voyage d'une vie*, qui traite de la dépression et du suicide de son mari, ainsi que le film *La Brunante*, de Fernand Dansereau, portant sur la maladie d'Alzheimer, ont également été présentés à l'amphithéâtre du Douglas, avec la participation des réalisateurs.

Au moment où vous lirez ce texte, la présentation 2009 de *Vues de l'esprit* aura déjà eu lieu les 7 et 9 mai au Cinéma Du Parc.

Une école pour comprendre les maladies mentales

C'est en multipliant ces rencontres avec le public que nous nous sommes rendu compte que les personnes touchées de près par la maladie mentale sont assoiffées de renseignements crédibles, confirmés par des experts. Elles veulent mieux comprendre les causes, les traitements disponibles, la prévalence,

les symptômes, etc. Elles veulent « s'équiper » pour mieux se rétablir ou pour aider leurs proches. Elles se posent de nombreuses questions et cherchent des réponses qui émanent de la science.

Créée il y a trois ans, l'École Mini-Psy offre à 210 étudiants par année des cours entièrement conçus par des professionnels de la santé mentale pour un public qui n'a aucune connaissance en la matière. D'une durée de cinq semaines, à raison d'un cours par semaine (en soirée), les cours donnés par les experts du Douglas permettent aux étudiants de connaître le fonctionnement du cerveau, d'acquérir des notions de psychologie et de psychiatrie, sans jamais faire d'examen et dans une ambiance de convivialité. Soutenue par trois superviseurs scientifiques (la responsable du département de psychiatrie, le directeur des psychologues, le coordonnateur de la formation médicale) et par une douzaine d'enseignants voués à la sensibilisation du public, l'École Mini-Psy accueille toutes sortes de personnes : des intervenants de première ligne, des usagers et des proches, des avocats, des policiers, des personnes qui travaillent dans les compagnies d'assurances, etc.

La santé mentale à l'ère du Web et du Web 2.0

Le Web est de loin le moyen le plus efficace pour disséminer l'information sur les maladies mentales. C'est pour cette raison que le Douglas y investit des ressources humaines et financières depuis quelques années déjà. Nous nous éloignons du site Web traditionnel où l'information qui s'y trouve s'adresse uniquement à la clientèle traitée au Douglas (adresses des cliniques, heures d'ouverture, mission de l'organisation, etc.). Désormais, nous utilisons le Web pour mettre à la disposition de tous les visiteurs – peu importe leur provenance – les connaissances de nos chercheurs et de nos cliniciens.

Il y a deux ans, nous avons créé la section Web « Info santé mentale » où l'on y découvre une panoplie de renseignements sur des pathologies, en plus de décrire les travaux de recherche que nous menons sur celles-ci. Tout le contenu est offert dans les deux langues officielles, ce qui nous permet d'accéder au monde entier. Dès son lancement, cette

section est rapidement devenue l'une des dix les plus consultées sur notre site [www.douglas.qc.ca] avec 98 000 consultations en 2008, une augmentation de 130 % par rapport à l'année précédente. Les visiteurs proviennent de plus de 160 pays; entre autres, de tous les pays de la francophonie.

Notre aspiration est de nous établir en tant que référence Web dans l'univers de la santé mentale afin que toute personne cherchant de l'information crédible et vérifiée par des pairs puisse la trouver sur [www.douglas.qc.ca].

Les blogues et YouTube pour sensibiliser

Le Web évolue à une vitesse incroyable et les comportements des internautes également. L'émergence du Web 2.0, ou les médias sociaux comme les blogues, YouTube, Facebook, etc., fait en sorte que ce ne sont plus seulement les organisations qui produisent des sites Web. Désormais, le commun des mortels possède la capacité d'en créer et de les propager sur la Toile (par exemple : contribuer à Wikipedia, démarrer un blogue, laisser un commentaire ou une critique, réaliser des photos et des vidéos).

En janvier 2008, la blogosphère du Douglas a été lancée afin de permettre des échanges entre les experts du Douglas et les internautes. Aujourd'hui, on retrouve six blogueurs, dont trois professionnels de la santé et trois chercheurs. Chaque blogueur écrit de façon vulgarisée sur son champ d'expertise et les lecteurs peuvent émettre des commentaires. Les messages des blogueurs sont consultés en moyenne 1 830 fois par mois. Les blogueurs apprécient leur rôle et se sentent valorisés par cette nouvelle forme de communication. Présentement, nous évaluons quatre demandes de « blogueurs potentiels », preuve que l'intérêt et le désir y sont, surtout que les participants sont volontaires et ne reçoivent aucune rémunération.

Nous employons également le réseau social YouTube pour diffuser à un vaste auditoire toutes les vidéos que nous produisons au Douglas. Par exemple, les cours de l'École Mini-Psy sont tous enregistrés et rediffusés par ce moyen. Ainsi, un cours auquel 210 étudiants

sont inscrits devient disponible pour plusieurs centaines de milliers de personnes. En effet, depuis 2007, plus de 260 000 personnes de partout au monde ont consulté les cours Mini-Psy sur YouTube.

Les initiatives Web du Douglas portent fruit. La Fondation Lucie et André Chagnon, qui finance PasseportSante.net, le plus important portail en santé francophone du Québec, se cherchait un partenaire scientifique pour intégrer de l'information sur la santé mentale. Le contenu provenant du Douglas correspondait aux critères établis par PasseportSante.net et nous sommes sur le point de conclure une entente de collaboration pour les cinq prochaines années. Aussi, le site Web du Douglas a reçu l'accréditation

HON Code (Health on the Net), un sceau d'approbation quant à la qualité de l'information médicale qui s'y trouve. HON est une organisation non-gouvernementale suisse, à but non lucratif, accréditée par le conseil économique et social des Nations Unies.

Ainsi que l'indique la planification stratégique de l'organisation, le développement de nos outils sur le Web est une priorité pour le Douglas afin que nous puissions atteindre nos objectifs de sensibilisation. Notre expérience des dernières années et notre meilleure compréhension des besoins de la population au sujet de la santé mentale nous établissent comme leader au Québec dès maintenant et pour la suite des choses.

Participez à nos communautés et, surtout, restez branchés!

[www.douglas.qc.ca]
[www.blog.douglas.qc.ca]
[www.youtube.com/douglasinstitute]
[www.flickr.com/institut-douglas]

À propos de Stéphanie Lassonde

Après avoir œuvré dans le milieu des agences de communications, Stéphanie Lassonde décide de mettre ses connaissances au profit d'une cause qui lui est chère : la santé mentale. Depuis son arrivée au Douglas en 2002, Stéphanie se consacre, avec son équipe, à faire connaître l'organisation, à expliquer ce que sont les maladies mentales et à combattre les tabous. Elle détient un baccalauréat en psychologie de l'Université McGill et un certificat en relations publiques de l'Université de Montréal.

La lutte à la stigmatisation : une priorité du MSSS

Par Josée Lepage, T. S., M. Sc. soc., Adjointe au directeur
André Delorme, M.D., FRCPC, Directeur de la santé mentale
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Contexte

La santé mentale fait partie des priorités du gouvernement du Québec. Sa promotion et la prévention des troubles mentaux sont parmi les actions prévues à la fois par le *Programme national de santé publique 2003-2012* (PNSP) et par le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens* (PASM) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Prévue dans les orientations du MSSS, une campagne de sensibilisation auprès du grand public a été élaborée afin de diffuser de l'information visant à changer l'image associée aux troubles mentaux. Cet article présente l'essentiel de cette campagne, les sources sur lesquelles elle s'appuie, ainsi que les effets connus à ce jour sur la population québécoise.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la stigmatisation constitue l'obstacle le plus important à l'intégration sociale des personnes souffrant de troubles mentaux. De récentes statistiques canadiennes démontrent que seulement 40 % de ces gens choisissent de consulter un professionnel de la santé. La méconnaissance de la maladie et la peur de la stigmatisation seraient parmi les raisons qui les empêchent de demander de l'aide^{1,2}.

Pour contrer ces obstacles, le programme d'action mondial de l'OMS propose de faire reculer la stigmatisation et la discrimination par l'éducation et par des campagnes de publicité sociétale. Il existe ainsi un consensus sur la nécessité de s'attaquer aux mythes concernant la maladie mentale et d'encourager la recherche d'aide par les personnes atteintes en diffusant les connaissances appropriées^{3,4}.

Stratégie de communication

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les personnes aux prises avec une maladie mentale sont souvent victimes de préjugés. Ces derniers sont généralement le fait d'un manque de connaissances et d'une prolifération d'idées fausses sur la **santé** mentale et sur la **maladie** mentale.

Cependant, le domaine de la santé mentale et des maladies mentales est vaste et complexe. Or, une règle de base en communication stipule qu'un message, pour être efficace, doit être simple. Par conséquent, le MSSS a voulu que son message se concentre sur une seule condition mentale et a choisi la plus répandue : la dépression. La logique de ce choix est d'aborder toutes les maladies par le biais de la plus fréquente. Une fois que la glace aura été brisée par la

1 Statistique Canada (2002). *Rapport sur les maladies mentales au Canada*, Ottawa, Gouvernement du Canada, 111 p.
2 Lesage, A. et coll. (2006). *Prévalence de la maladie mentale et utilisation des services connexes au Canada : Une analyse des données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*, Mississauga, Rapport préparé pour l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale, 25 p.
3 Organisation mondiale de la santé (2004). *Investir dans la santé mentale*, Genève, 48 p.
4 Gouvernement du Canada (2006). *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada 2006*, Ottawa, ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 188 p.

« Selon l’OMS, les troubles dépressifs constitueraient, en 2020, la deuxième cause de maladie et d’incapacité après les maladies cardiovasculaires⁶, loin devant tous les cancers. »

dépression, d’autres troubles mentaux pourront être mis de l’avant lors des prochaines campagnes.

La dépression est-elle si fréquente?

On évalue à une proportion variant de 6 % à 8 % la population des Québécois âgés de 12 ans et plus qui ont vécu un épisode dépressif majeur⁵.

De plus, selon l’OMS, les troubles dépressifs constitueraient, en 2020, la deuxième cause de maladie et d’incapacité après les maladies cardiovasculaires⁶, loin devant tous les cancers.

Constats liés à la dépression

Avant de concevoir quoi que ce soit, le MSSS a tenu des groupes de réflexion (*focus group*) réunissant des personnes atteintes de différentes maladies mentales, des proches et des intervenants, pour les interroger sur leur perception des préjugés associés à la dépression.

Voici quatre constats découlant de cette démarche, constats qui ont orienté l’ensemble des campagnes :

1. La dépression n’est pas perçue comme une maladie, mais comme une faiblesse personnelle. En effet, les personnes souffrant de dépression sont vues comme lâches et paresseuses, des gens en vacances payées et non en congé réel de maladie.
2. Les préjugés, tant ceux des personnes atteintes que ceux de la société en général, font en sorte que la dépression est un sujet tabou. Les personnes atteintes n’osent pas consulter, en parler ou même s’informer quand elles ressentent les symptômes de la dépression, car celle-ci n’est pas perçue comme une maladie, mais comme une faiblesse personnelle.

3. Les préjugés représentent le frein principal au rétablissement des personnes atteintes. En effet, tant et aussi longtemps que la dépression sera interprétée comme une faiblesse personnelle, elle ne sera pas traitée. Si elle n’est pas traitée, les chances de rétablissement sont moindres. Il est grand temps de mettre fin à ce cercle vicieux.
4. Il y a de graves conséquences aux préjugés que nous entretenons par rapport à la dépression. Effectivement, 80 % des gens qui se suicident souffrent de cette maladie.

Élaboration du message

Le préjugé le plus fréquent – celui de la dépression vue comme une faiblesse personnelle – a été retenu comme la croyance principale à abattre. Il faut faire disparaître cette perception afin de redonner à tous le pouvoir d’agir.

« D’une faiblesse personnelle à une maladie comme les autres », c’est ce passage, ce changement de perspective que l’on veut faire adopter par la population du Québec.

Déploiement de la campagne

Une fois la première campagne élaborée, il a fallu choisir les médias où la faire paraître. Le MSSS a retenu :

- Télévision francophone
- Radio anglophone
- Imprimés
- Affichage public
- Internet (publicité et site [www.masantementale.gouv.qc.ca])

Clientèle cible et effets de la campagne

Comme les campagnes du MSSS sur la santé mentale sont nouvelles dans

le paysage médiatique québécois, le Ministère a voulu d’abord rejoindre la population en général, sans cibler de groupe particulier.

À la suite de la campagne de 2007, il a fait faire une évaluation des résultats. Il en ressortait que⁷

« Près d’un Québécois sur deux pense que le manque d’autodiscipline constitue une cause très ou assez fréquente de la dépression (45 %). C’est donc un préjugé contre lequel il faut continuer de lutter. Par contre, les résultats indiquent que cette opinion préconçue est proportionnellement plus ancrée (cause très fréquente) chez les Québécois peu scolarisés [...], peu nantis [...], (de même que chez les) allophones [...]. »

Le MSSS a donc décidé de poursuivre sur sa lancée pour la deuxième année de la campagne, tout en resserrant son placement publicitaire afin de mieux rejoindre les groupes où les préjugés semblaient les plus tenaces.

L’évaluation de la campagne 2008 révélait que celle-ci avait atteint son objectif principal⁸ :

« Alors que la mesure de précampagne nous permettait de constater qu’en moyenne, les Québécois pensaient que 26 % des personnes qui vivent ou qui ont déjà vécu une dépression sont des perdants dans la vie, cette proportion n’est maintenant que de 15 %. [...] L’impact de la campagne se fait plutôt sentir par l’augmentation de la proportion des Québécois qui nient que les personnes en dépression (passée ou actuelle) soient des perdantes (43 % contre 24 % en septembre). [...] Par ailleurs [...], ce préjugé persiste fortement chez environ le dixième des répondants [...], soit ceux âgés de 65 ans ou plus [...], ceux dont le revenu familial est inférieur à 25 000 \$ [...] et ceux qui sont peu scolarisés [...] ».

On voit donc que la campagne du MSSS contribue à lutter contre les préjugés au sein de la population bien que ces derniers demeurent plus ancrés dans certains segments de celle-ci. Le MSSS ajustera donc d’année en année sa campagne afin de lutter efficacement contre la stigmatisation associée à la maladie mentale.

5 Statistique Canada, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, *Santé mentale et bien-être*, cycle 1.2, fichier de partage – Québec 2002.

6 Organisation mondiale de la santé (2003). *La santé mentale dans la Région européenne de l’OMS*, Copenhague, Aide-mémoire, 5 septembre 2003, 5 p.

7 SOM, *Sondage sur différentes problématiques en santé*, SOM Recherches et Sondages, mars 2008, p. 39.

8 *Ibid.*, janvier 2009, p. 29.

La Commission de la santé mentale du Canada et sa campagne antistigmatisation

Par Marc Corbière, Ph. D., professeur agrégé, École de réadaptation, Université de Sherbrooke (campus de Longueuil), chercheur au Centre d'action en prévention et réadaptation de l'incapacité au travail (CAPRIT)

La Commission de la santé mentale du Canada (Commission) est un organisme à but non lucratif fondé en 2007 afin de sensibiliser les Canadiens aux troubles mentaux (2009). L'objectif principal de la Commission est de favoriser l'implantation d'un système de soins en santé mentale tout en préconisant une approche intégrée dans laquelle divers acteurs-clés sont impliqués. À ce jour, la Commission a mis en place quatre initiatives : 1) une stratégie en matière de santé mentale pour le Canada, 2) une campagne antistigmatisation, 3) un centre d'échanges de connaissances, 4) des projets pilotes de recherche à propos des sans-abri.

La première initiative veut produire un guide pratique sur la santé mentale qui aura un effet positif sur la santé et la vie des Canadiens. La deuxième vise à réduire la stigmatisation sociale vis-à-vis des troubles mentaux; pour ce faire, on prépare sur le plan national une campagne antistigmatisation devant durer une décennie. Pour ce qui est de la troisième initiative, l'objectif est de mettre en place « un réseau incluant différents réseaux » pour faciliter l'accès à l'information et le transfert de connaissances à travers tout le pays. Enfin, la quatrième initiative, soutenue financièrement par le gouvernement fédéral, met sur pied en ce moment des projets pour aider les sans-abri dans cinq villes canadiennes (Montréal, Vancouver, ...).

Dans ce numéro, nous nous attarderons essentiellement à la présentation de la campagne antistigmatisation. À la suite de rencontres instiguées par le sénateur Michael Kirby et son équipe, rencontres à partir desquelles un rapport a été rédigé, *De l'ombre à la lumière* (Le Comité sénatorial, 2006), la Commission a reçu le mandat d'instaurer une campagne antistigmatisation à propos du trouble mental. Avant même de prendre connaissance des actions et

des objectifs de cette campagne, il nous semble essentiel de bien saisir les termes *stigmatisation* et *discrimination*.

Rüsch, Angermeyer et Corrigan (2005) ont défini trois éléments-clés de la stigmatisation inhérente aux troubles mentaux : les stéréotypes, les préjugés et la discrimination.

Les *stéréotypes* sont des connaissances structurées connues par la plupart des membres d'un groupe social. Ils constituent une manière de catégoriser les groupes de personnes (par exemple, « les déprimés sont tous faibles de caractère »).

Les *préjugés* s'enracinent dans une entente commune à propos d'une croyance ou d'une réaction émotionnelle négative à l'égard des personnes ayant des troubles mentaux (par exemple, « ils sont paresseux et utilisent le système »).

Finalement, la *discrimination* est la réponse comportementale au préjugé, comme le refus d'un employeur d'embaucher une personne qui a reçu un diagnostic de dépression majeure.

En vue de garantir au mieux l'efficacité de sa campagne antistigmatisation, la Commission travaillera en étroite collaboration avec des spécialistes en marketing social (le marketing social est un processus planifié visant à créer un changement profitable dans la société et chez les individus).

La Commission a conçu un plan stratégique judicieux et ciblé, dans lequel il sera question pour la première année de concentrer les actions vers les jeunes et les professionnels de la santé. En effet, ces deux groupes ont été ciblés car, d'une part, la maladie mentale apparaît avant 18 ans pour plus des deux tiers des adultes ayant un trouble mental et, d'autre part, ces derniers ont rapporté avoir fait l'objet de discrimination et de stigmatisation de la part du personnel médical des services de première ligne.

Par ailleurs, au sein de la Commission, il existe huit comités consultatifs bénévoles nationaux qui réunissent des membres détenteurs d'une expertise particulière à propos de la santé mentale et d'autres directement atteints par les troubles mentaux. Parmi ces comités, on compte « les enfants et les jeunes », « les aidants membres de la famille », « les Premières Nations, les Inuits et les Métis », « la santé mentale et la loi », « la science », « les aînés », « les systèmes de prestation de services » et le « travail » (*workforce*). La campagne antistigmatisation peut s'illustrer par des actions concrètes conduites par les comités consultatifs susmentionnés. Par exemple, pour le comité « travail », il s'agit de réfléchir à des initiatives pour aider les employeurs à adopter des politiques et des pratiques qui appuient la main-d'œuvre vivant avec un trouble mental, comme un modèle de collaboration qui préconise la consultation de psychologues et de médecins.

Ces premières initiatives et actions orchestrées par la Commission se révèlent très prometteuses et serviront de catalyseur pour le changement d'attitudes et de comportements vis-à-vis des personnes ayant un trouble mental. Il reste cependant que tout un chacun doit agir pour renforcer ce changement et ainsi favoriser le rétablissement.

BIBLIOGRAPHIE

- Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (2006). *De l'ombre à la lumière : La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada*. [http://www.parl.gc.ca/39/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/SOCI-F/rep-f/rep02may06-f.htm]
- Commission de la santé mentale du Canada. (2009). [http://www.mentalhealthcommission.ca/francais/pages/default.aspx]
- Link, B. G. et J. C. Phelan. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, vol. 27, p. 363-365.
- Rüsch, N., Angermeyer, M. C. et P. W. Corrigan. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, vol. 20, n° 8, p. 529-539.

Passons à l'action : lutte contre la stigmatisation et la discrimination

Rapport présenté à la Commission de la santé mentale du Canada
Par Neasa Martin et Valerie Johnston de Neasa Martin & Associates

Résumé d'Esther Samson, éditrice du *partenaire*

INTRODUCTION

Nous vous présentons ici un résumé du rapport *Passons à l'action : lutte contre la stigmatisation et la discrimination*. Ce rapport, préparé par Neasa Martin & Associates, a été remis au conseil d'administration de la Commission de la santé mentale du Canada afin d'éclairer ses délibérations. Les auteurs y formulent des recommandations de mesures en vue de résoudre le problème de la stigmatisation et de la discrimination. Pour ce faire, ils ont procédé à un examen de la documentation existante sur le sujet, sondé les principaux acteurs par le biais d'une enquête en ligne et mené des entrevues avec des experts canadiens et internationaux.

18

Nous avons jugé pertinent de vous transmettre le résumé de ce document, étant donné l'étendue et la diversité des sources consultées, de même que les thèmes abordés. En effet, en plus des recommandations faites à la Commission, on y traite des concepts de base relatifs à la stigmatisation ainsi que des résultats de l'enquête et des entrevues.

Les lecteurs intéressés trouveront la version intégrale du rapport traduit en français de Neasa Martin & Associates à l'adresse suivante : [http://www.mentalhealthcommission.ca/SiteCollectionDocuments/AntiStigma/TimeforAction_Fr.pdf].

LA STIGMATISATION : EXAMEN DE LA DOCUMENTATION

Les consultants ont effectué un examen approfondi de la documentation liée à la stigmatisation afin de répondre aux cinq questions suivantes :

- Qu'est-ce que la stigmatisation?
- Quelle est la raison de l'existence de la stigmatisation?

- Quelles sont les répercussions de la stigmatisation?
- Quelles mesures ont été prises pour résoudre le problème de la stigmatisation?
- Quelles sont les approches les plus efficaces?

Qu'est-ce que la stigmatisation?

En général, la stigmatisation est un processus social, vécu ou anticipé, caractérisé par l'exclusion, le rejet, le blâme ou la dépréciation découlant de l'expérience ou de l'attente raisonnable d'un jugement social négatif à l'égard d'une personne ou d'un groupe. (Weiss et Ramakrishna, 2004)

Cette définition, retenue par les auteurs, a été conçue par des chercheurs dans le cadre d'un atelier international sur la stigmatisation et la discrimination liées aux problèmes de santé qui a eu lieu en 2004.

Trois types de stigmates sociaux ont été cernés

Par leur revue de littérature, les auteurs identifient trois types de stigmates sociaux¹ : la stigmatisation relative à la santé, l'autostigmatisation et la stigmatisation par association.

La *stigmatisation relative à la santé* peut « entraîner l'exclusion, le rejet, le blâme ou la dépréciation des personnes touchées par la condition stigmatisée au moment où elles ont le plus besoin d'inclusion, d'acceptation et de compassion. Les jugements sociaux négatifs sur la condition elle-même peuvent avoir des répercussions importantes sur les politiques sociales et les politiques en matière de santé ».

L'*autostigmatisation* « est le processus par lequel les personnes intègrent des attitudes négatives à l'égard de leur propre condition – concluant ainsi

qu'elles ne sont pas dignes d'être bien traitées. Elles en viennent à s'attendre au rejet et l'acceptent – une expérience qui renforce leurs attentes initiales. En réaction, elles créent des stratégies d'adaptation qui comprennent souvent l'isolement et le repli sur soi ».

La *stigmatisation par association* « fait référence aux stigmates sociaux entretenus à l'égard de ceux qui sont étroitement liés aux personnes stigmatisées. Les familles, les amis et les professionnels de la santé mentale – qui font tous l'objet de stigmatisation par association – peuvent être perçus par le reste de la société comme étant « normaux mais néanmoins différents », en raison de leurs liens (avec une personne aux prises avec un trouble mental grave). Afin de se protéger du jugement social négatif implicite dans cette étiquette, les proches – y compris les professionnels de la santé mentale – peuvent se distancier de la personne stigmatisée, renforçant ainsi la dichotomie « nous/eux ». [...] Certains théoriciens laissent entendre que le sous-financement chronique des services psychiatriques et de la recherche est, du moins en partie, une manifestation de stigmatisation par association de la part des décideurs ».

Quelle est la raison de l'existence de la stigmatisation?

Les auteurs identifient trois causes à la stigmatisation :

- le manque de connaissances (c'est-à-dire l'ignorance);
- des attitudes négatives (c'est-à-dire des idées préconçues);
- des comportements d'exclusion ou d'évitement (c'est-à-dire de la discrimination).

Neasa Martin et Valerie Johnston notent que l'ignorance et la peur demeurent répandues parmi le public. À ce sujet, elles

¹ Ou stigmatisation sociale.

citent le rapport *Mental Health Literacy in Canada* (Bourget et Chenier, 2007), qui conclut que la population en général connaît mal les maladies mentales. Le rapport laisse également entendre que les personnes aux prises avec un trouble mental grave sont davantage perçues comme étant dangereuses qu'il y a quelques décennies, malgré les nombreuses campagnes de lutte contre la stigmatisation menées au cours des trente dernières années.

Quelles sont les répercussions de la stigmatisation?

Les auteurs mentionnent que dans la documentation étudiée, deux expressions ressortent à propos des répercussions de la stigmatisation : l'« irrespect » et les « obstacles ».

L'*irrespect* se traduit par des marques de mépris, parfois même d'hostilité, et est souvent le lot quotidien des gens vivant avec des troubles mentaux. Les termes utilisés, fortement négatifs (« cinglé », « fou », « débile », « détraqué »), témoignent d'un profond manque de respect².

D'autre part, les auteurs soulignent qu'il ne faut pas sous-estimer la stigmatisation en tant qu'*obstacle*. En effet, la stigmatisation limite les possibilités et les options des personnes aux prises avec un trouble de santé mentale grave, qu'il s'agisse ici de l'accès à un logement, à un emploi, à l'éducation ou à des soins de santé. Les auteurs ajoutent, et c'est là selon nous un aspect particulièrement dévastateur et « pervers » de la stigmatisation, que ces personnes évitent de demander de l'aide, même si celle-ci leur serait bénéfique, par refus de s'identifier à un groupe aussi fortement stigmatisé. D'autres, pour la même raison, refusent de suivre le traitement recommandé.

On constate par ailleurs que la stigmatisation peut également avoir des répercussions profondes sur les politiques sociales. De plus, de nombreuses personnes vivant avec un trouble mental grave estiment que la stigmatisation entraîne le déni de droits et de responsabilités qui accompagnent la citoyenneté pleine et entière.

Quelles mesures ont été prises pour résoudre le problème de la stigmatisation?

Sur le plan international, les auteurs du rapport notent, tant au Canada que dans le monde, une augmentation récente du nombre de programmes de lutte contre la stigmatisation, ce qui reflète à leur avis le nouveau degré de préoccupations à l'égard des répercussions de la stigmatisation sur la vie des gens vivant avec des troubles mentaux graves.

Les auteurs ont examiné 15 programmes internationaux et les mesures en place dans 155 pays, le tout présentant une diversité d'approches basées sur un éventail d'objectifs. Ils retiennent les suivants :

- Enseigner, remettre en question les stéréotypes et réfuter les mythes sur la maladie mentale;
- Contribuer à changer les perceptions et les attitudes du public à l'égard des maladies mentales;
- Augmenter l'accès aux soins de santé pour les personnes atteintes de troubles mentaux;
- Diminuer la discrimination et soutenir l'inclusion;
- Promouvoir dans les médias une image exacte et positive des personnes aux prises avec un trouble mental;
- Encourager la confiance en soi et l'estime personnelle de ces personnes;
- Se concentrer sur le rétablissement³ et la transmission de messages d'espoir;
- Fournir une tribune où les familles pourront parler honnêtement de leur expérience de la stigmatisation;
- Inciter les étudiants à demander de l'aide;
- Encourager les changements législatifs.

Les publics ciblés varient avec les objectifs visés. Ainsi, ces mesures ou programmes peuvent s'adresser aux étudiants de tous niveaux, à l'industrie du divertissement, aux médias, au grand public, aux professionnels de la santé, aux législateurs, etc.

Les auteurs remarquent que les approches employées pour atteindre ces objectifs

sont, elles aussi, diverses : exposition de photos, témoignages, conférences, évaluation des médias, sensibilisation auprès d'associations de journalistes, messages d'intérêt public, jeux et programmes en milieu de travail...

Quelles sont les approches les plus efficaces?

Malgré l'étendue des activités de lutte contre la stigmatisation sur le plan international, les auteurs expliquent que les recherches nécessaires pour mesurer et valider ces actions sont, pour l'instant du moins, insuffisantes. Toutefois, sur la base de la documentation examinée, ils sont à même de constater qu'il n'existe aucune solution rapide ni réponse unique. Ils soulignent que de nombreux auteurs suggèrent plutôt une approche comportant trois volets :

- Éducation (réfuter les mythes courants à l'égard des maladies mentales);
- Protestation (enrayer les attitudes discriminatoires et remettre en question les notions stigmatisantes courantes);
- Contact (« mettre un visage » sur la maladie mentale).

Aucun de ces trois volets ne peut, à lui seul, atteindre les objectifs recherchés. Par contre, selon les auteurs, les études ont maintes fois démontré que le fait d'établir un *contact* constitue la stratégie isolée la plus efficace pour prévenir la stigmatisation et la discrimination. Cette stratégie peut provoquer un changement d'attitude à long terme et influencer sur le comportement. On précise par ailleurs que pour que le contact soit le plus efficace possible, un certain nombre de critères doivent être satisfaits. On retient les suivants :

- tous les participants à une interaction doivent être sur le même pied d'égalité;
- les gens doivent avoir la possibilité d'apprendre à se connaître;
- il doit y avoir échange de renseignements qui contredisent les stéréotypes négatifs;
- il faut qu'il y ait des objectifs mutuels;
- les situations doivent exiger une coopération active.

2 Note : Bien que la version française du rapport de Neasa Martin & Associates utilise largement le terme « consommateur » comme c'est le cas dans le présent contexte, nous avons opté dans ce résumé pour l'utilisation d'autres termes d'usage plus courants au Québec, tel que « personne aux prises avec un trouble mental grave », « usager » ou « personne utilisatrice de services de santé mentale ».

3 Note : Le terme utilisé dans la version originale anglaise du rapport est « *recovery* », que nous traduisons par « rétablissement », bien que « guérison » soit employé dans la version française du rapport.

Par ailleurs, les auteurs précisent que *l'éducation* ne semble pas avoir de répercussions importantes lorsqu'elle est seule ciblée : elle peut tout au plus atténuer légèrement les attitudes stigmatisantes. Les données probantes montrant que cette stratégie entraîne des changements comportementaux à long terme sont rares.

Quant aux stratégies de *protestation*, lorsqu'elles sont utilisées seules, elles ont surtout une incidence sur la réduction de l'autostigmatisation. Elles ne semblent pas avoir de répercussion durable sur l'attitude et le comportement du public.

Mesdames Martin et Johnston exposent que, compte tenu du manque d'efficacité de chaque approche prise individuellement, toutes les sources étudiées recommandent une stratégie à volets multiples. Les lecteurs intéressés trouveront dans le rapport de Neasa Martin & Associates une liste de principes pouvant orienter l'élaboration d'une approche globale de lutte contre la stigmatisation.

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE EN LIGNE ET DES ENTREVUES INDIVIDUELLES

Dans le contexte de ses travaux de consultation pour la Commission, Neasa Martin & Associates a mené une enquête en ligne auprès des différents acteurs touchés par la santé mentale (et par la toxicomanie dans certains cas), par le biais d'organismes ou d'associations œuvrant dans le domaine. Quelque 1 325 personnes ont répondu à l'enquête (au moins partiellement) et 457 questionnaires complets ont été recueillis. Notons que sur les 1 325 participants, on ne retrouve que 27 francophones^{4,5}.

Le profil des répondants se présente ainsi :

- Professionnels de la santé : 56 %
- Usagers : 30 %
- Membres de la famille : 26 %
- Chercheurs : 9 %
- Planificateurs stratégiques : 8 %

Les auteurs soulignent qu'un nombre élevé de répondants ont indiqué qu'ils jouaient plusieurs rôles.

En complément à la revue de la documentation pertinente et à l'enquête en ligne, les auteurs du rapport ont mené 15 entrevues individuelles semi-structurées avec de grands spécialistes⁶ de la recherche sur la stigmatisation et de la mise en application de programmes connexes. Les experts consultés⁷ proviennent du Canada, mais aussi d'autres pays : Australie, Nouvelle-Zélande, Angleterre et États-Unis.

De façon générale, les auteurs constatent des différences importantes entre les experts et les répondants à l'enquête en ligne en ce qui a trait aux méthodes recommandées. Toutefois, certains thèmes sont communs aux deux groupes; nous les présentons ici, suivis des thèmes propres à chacun d'eux.

THÈMES COMMUNS AUX RÉPONDANTS EN LIGNE ET AUX EXPERTS CONSULTÉS

Importance de travailler en partenariat

De nombreux répondants à l'enquête en ligne ont mentionné que d'importantes activités avaient déjà été entreprises au Canada afin de réduire la stigmatisation et que les leaders communautaires sont bien plus avancés que la Commission sur ces questions. Plusieurs répondants souhaitent établir un partenariat avec la Commission. Les experts s'entendent aussi sur l'importance de travailler en partenariat avec les leaders canadiens et les groupes communautaires locaux. Selon eux, les programmes offerts à l'échelle locale ont les plus grandes répercussions. De plus, ils estiment que les groupes locaux possèdent les connaissances, la capacité de joindre les publics cibles et les moyens de mobiliser les bénévoles nécessaires pour lancer une campagne efficace.

La méthode des contacts personnels doit être adoptée

L'efficacité des contacts personnels (dévoilement) comme façon de s'attaquer au problème de la stigmatisation et de réduire la discrimination a été mise de l'avant à la fois par les répondants à l'enquête en ligne et par les experts. On insiste sur le fait qu'il est nécessaire de « normaliser » l'expérience de la maladie mentale.

Selon les experts consultés, les stratégies de contact les plus efficaces

- sont offertes par des pairs (par exemple d'étudiant à étudiant);
- présentent adéquatement les répercussions de la maladie, les difficultés à obtenir de l'aide, le cheminement vers la santé et le message d'espoir disant que le rétablissement est possible;
- sont offertes à de petits groupes dans les collectivités locales;
- réfutent les mythes persistants liés aux maladies mentales (par exemple, que les personnes aux prises avec un trouble mental sont violentes, impulsives ou incompétentes);
- permettent un contact répété et la discussion;
- ciblent les émotions et non seulement l'intellect – visent à susciter l'empathie plutôt que seulement l'acquisition de connaissances;
- sont axées sur les changements des comportements, non pas sur des attitudes (par exemple, les pratiques d'embauche et de logement);
- normalisent les maladies mentales en tant que condition commune;
- fournissent des renseignements exacts offerts par une personne crédible;
- permettent un contact positif répété avec des gens ayant des problèmes de santé mentale ou de dépendance (par exemple, en milieu de travail).

D'autre part, les experts indiquent l'importance de comprendre les mécanismes et les circonstances qui permettent à certaines personnes de faire part de leur maladie.

4 Note : Tout indique que les répondants du Québec sont nettement sous-représentés dans cette étude. On constate en effet que sur les 395 répondants ayant accepté de donner leurs coordonnées à la fin du sondage, seulement 12 provenaient du Québec. Source : [http://www.surveymonkey.com/sr.aspx?sm=STZ8eivUgCsdCAgePrTKTXA8CBk_2fZ6dnl3xv6XIYb7s_3d] (référence fournie par Neasa Martin & Associates sur les résultats de l'enquête).

5 Concernant le faible taux de répondants francophones, les auteurs apportent la précision suivante : *Bien qu'une stratégie de diffusion semblable ait été utilisée pour obtenir les commentaires de la collectivité francophone, il convient de mentionner que le taux de réponse était beaucoup plus bas. Le court délai de participation et les limites imposées par l'utilisation d'une enquête en ligne constituent des limites importantes. Bien que le nombre de répondants francophones soit beaucoup moins élevé, les thèmes, les inquiétudes et les nouvelles priorités cernées étaient très semblables à ceux exprimés par les répondants anglophones.*

6 La liste des quinze experts consultés est disponible au [http://www.mentalhealthcommission.ca/SiteCollectionDocuments/Key_Documents/en/2008/TFA_AppndxD.pdf.en/2008/TFA_AppndxD.pdf.]

7 Heather Stuart, chercheure à l'Université Queen's de Kingston et auteure du texte présenté à la page 23 de cette édition du *partenaire*, fait partie des quinze experts consultés.

Il est important de bien cibler les messages et d'identifier les groupes visés

Les répondants à l'enquête en ligne et les experts s'entendent généralement pour dire que les programmes doivent viser des publics précis et être offerts à l'échelle locale. Un grand nombre de groupes ont été ciblés, soit principalement les **employeurs**, les **services de police / les services correctionnels**, les **enseignants**, les **professionnels de la santé** (incluant ceux de la santé mentale), les **familles** et le **grand public**.

Les auteurs rapportent que « de nombreuses personnes estiment que les attitudes négatives et les faibles attentes de certains fournisseurs de services en santé mentale reflètent des préjugés qui contribuent à la réduction de l'estime personnelle de leurs clients, renforcent le taux de stigmatisation de ces derniers et nuisent gravement au rétablissement ».

Bien que les fournisseurs de services en santé mentale soient identifiés comme un groupe important, les **jeunes** constituent la population la plus souvent mentionnée. En effet, plusieurs répondants à l'étude en ligne considèrent qu'il est plus efficace d'exposer très tôt les jeunes à la problématique de la santé mentale et de les mettre en contact avec des gens aux prises avec des troubles mentaux graves que de s'attaquer à des attitudes négatives déjà bien ancrées au sein de la population en général. De plus, on fait ressortir que la vulnérabilité des adolescents aux problèmes de santé mentale et leur réticence à demander de l'aide en font une cible d'intervention incontournable.

D'autres groupes nécessitant une approche ciblée ont été rapportés par les répondants, dont :

- les personnes atteintes de troubles mentaux (afin d'aborder le problème de l'autostigmatisation);
- les professionnels des services sociaux (comme les travailleurs sociaux et les travailleurs préposés à la protection de la jeunesse);
- les chefs religieux;
- les dirigeants communautaires (comme les clubs sociaux);
- l'industrie des assurances;
- le monde juridique;

- les communautés ethnoraciales;
- les décideurs en matière de politiques publiques, les planificateurs, les bureaucrates et les bailleurs de fonds des services de santé et de la recherche (en raison du peu de financement accordé aux problèmes de santé mentale);
- les médias;
- les collectivités autochtones (une approche adaptée à leur culture est nécessaire).

Mesurer les répercussions

Les auteurs avancent que la grande majorité des programmes de lutte contre la stigmatisation ne sont pas évalués de façon officielle afin de déterminer s'ils produisent les effets escomptés. En effet, les répondants à l'enquête en ligne ont plutôt fait mention de ce qu'ils *feraient* s'ils devaient évaluer leurs campagnes plutôt que ce qu'ils *font* effectivement.

Pour leur part, les experts relatent qu'avant de mettre en œuvre des activités de sensibilisation et de défense des droits, la Commission et ses partenaires doivent établir des points repères et des indicateurs de réussite clairement liés aux résultats souhaités de ses activités.

THÈMES RELEVÉS PAR LES RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE EN LIGNE

Les répondants à l'enquête en ligne ont signalé le fait que **les personnes utilisatrices de services en santé mentale DOIVENT jouer un rôle central** dans la conception et l'exécution des programmes de lutte contre la stigmatisation. Par ailleurs, ils précisent que **l'objectif doit être le bien-être et le rétablissement**. On fait état ici de l'importance d'attirer l'attention du public sur le *rétablissement* et non sur la *maladie*. D'autre part, plusieurs répondants ont conseillé à la Commission de **porter une attention particulière à la discrimination plutôt qu'à la stigmatisation**. En effet, on estime que les changements d'attitude visés par la réduction de la stigmatisation ont relativement peu d'effet lorsqu'il est question de soutenir le rétablissement ou d'améliorer la qualité de vie ou l'inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble mental grave. On préconise plutôt la lutte aux obstacles stratégiques systémiques et aux gestes de discrimination qui limitent la pleine citoyenneté des usagers.

THÈMES RELEVÉS PAR LES EXPERTS

Les experts consultés par l'entremise des entrevues individuelles encouragent la Commission à assumer pleinement son rôle de leader, à communiquer sa vision avec aplomb et à présenter de façon stratégique, ciblée et claire ce qu'elle a l'intention d'accomplir. La plupart recommandent de plus à la Commission de prendre le temps de créer un plan d'action stratégique comportant des cibles précises et des résultats mesurables.

Ils incitent la Commission, par ailleurs, à avoir une vision large (« *think big* ») tout en posant des actions à petite échelle. À cet effet, les auteurs notent que les campagnes de sensibilisation voulant changer les attitudes de la population en général ne sont pas reconnues par les experts comme apportant des changements comportementaux significatifs qui amélioreront la qualité de vie des gens atteints de troubles mentaux.

Adopter une stratégie globale comportant plusieurs volets

Les éléments suivants ont été suggérés par les experts comme faisant partie d'une stratégie nationale globale antistigmatisation :

- la participation des personnes utilisatrices de services en santé mentale aux rôles de leader;
- des objectifs clairs et des résultats précis;
- des stratégies de contacts directs avec les pairs, axées sur les solutions;
- des approches appropriées en fonction de la culture et de l'âge;
- des stratégies ciblées et segmentées;
- des stratégies qui
 - réfutent les mythes relatifs à la violence, à l'incompétence, à l'impulsivité et au caractère chronique de la maladie;
 - préconisent la réduction de la discrimination;
 - améliorent les droits et l'accessibilité;
 - intègrent les médias;
 - mettent l'accent sur le bien-être et le rétablissement.

L'évaluation et la recherche sont limitées – il faut contribuer à leur croissance

Les experts font la remarque que bien qu'il existe de nombreuses initiatives de lutte contre la stigmatisation, les recherches dans ce domaine et dans celui de la discrimination sont peu courantes. Ils encouragent la Commission à contribuer à la mise en place d'une

« culture de recherche et d'évaluation » ainsi qu'à la diffusion des résultats de recherche afin de créer une base de données probantes.

Adopter une approche spéciale pour les médias

Les médias sont identifiés par les experts consultés comme un groupe cible important puisqu'ils peuvent

véhiculer à propos de la maladie mentale des messages fort négatifs – voire inexacts et injustes –, mais également des messages d'espoir. En ce sens, les efforts cherchant à créer des relations positives avec les médias et à promouvoir les contenus positifs permettent de toucher beaucoup de gens et d'intégrer la maladie mentale et les dépendances dans le vocabulaire commun.

RECOMMANDATIONS À L'INTENTION DE LA COMMISSION

À la suite de la réalisation des trois volets de l'étude, les auteurs du rapport ont formulé les dix recommandations suivantes à l'attention de la Commission :

- 1. Créer une vision claire, simple et durable** comportant les éléments suivants :
 - les personnes utilisatrices de services sont les leaders;
 - le contact est la méthode à utiliser;
 - l'objectif visé est le bien-être et le rétablissement;
 - l'espoir est le message;
 - il faut toucher le cœur et non seulement la tête.
- 2. Amener la personne utilisatrice à jouer un rôle de leader** en la faisant participer activement à la planification, à l'organisation et au contenu de sa stratégie de lutte contre la stigmatisation et la discrimination.
- 3. Établir des objectifs clairs** pour changer les attitudes, mais également les comportements afin de **résoudre les inégalités systémiques** et de **surmonter les obstacles** à la participation pleine et équitable des gens ayant des problèmes de santé mentale ou de dépendance.
- 4. Communiquer une compréhension commune entre les leaders en santé mentale** à propos des principaux aspects en jeu : rétablissement, stigmatisation, discrimination, bien-être.
- 5. Promouvoir la Commission en tant que moteur du changement.**
- 6. Créer une culture favorisant la recherche.**
- 7. Planifier – Se dépêcher et ralentir.** Les auteurs recommandent à la Commission de mettre sur pied un processus de planification incluant la collaboration d'usagers en tant que leaders et l'établissement d'un groupe de travail en vue de monter une approche à volets multiples voulant résoudre le problème de la stigmatisation.
- 8. Tirer profit du leadership national existant afin de réaliser des progrès dans les domaines hautement prioritaires.**
- 9. Établir des liens nationaux et internationaux** avec des experts chercheurs et des dirigeants de programme de lutte contre la stigmatisation et la discrimination au Canada et dans les autres pays, et favoriser l'échange des connaissances.
- 10. Agir à grande échelle, de façon décisive et créative – Agir rapidement.** Compte tenu de l'efficacité des stratégies de contact dirigées par des pairs (par exemple, d'étudiant à étudiant), les auteurs recommandent à la Commission d'établir un *Programme de subventions et de bourses à l'intention des personnes utilisatrices de services en santé mentale* dans le cadre des initiatives locales axées sur les usagers afin, entre autres, de soutenir les stratégies utilisant le contact.

BIBLIOGRAPHIE

BOURGET, B. et CHENIER, R. (2007). *Mental Health Literacy in Canada : Phase One Report Mental Health Literacy Project*. Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health. [En ligne]. [www.camimh.ca/files/literacy/MHL_REPORT_Phase_One.pdf] (Dernière consultation le 27 septembre 2007).

MARTIN, N. et JOHNSTON, V. (2007). *Passons à l'action : lutte contre la stigmatisation et la discrimination*. [En ligne]. Mis à jour le 13 septembre 2007 [www.mentalhealthcommission.ca/SiteCollectionDocuments/Anti-Stigma/TimeforAction_Fr.pdf] (Dernière consultation le 17 mars 2009).

WEISS, M. et RAMAKRISHNA, J. (2004). *Background Paper: Healthrelated stigma: Rethinking concepts and interventions* for the Research Workshop on Health-Related Stigma Conference, Amsterdam. [En ligne]. [www.kit.nl/smartsite.shtml?ch=fab&id=2544] (Dernière consultation le 27 septembre 2007).

Maladie mentale et discrimination en emploi : examen des enjeux

Par Heather Stuart, Ph. D. et Julio Arboleda-Flórez, Ph. D.
Queen's University, Kingston, Ontario, Canada*

Traduit par Ann Samson

Introduction

Le premier devoir d'un être humain est d'assumer le bon rapport fonctionnel avec la société – en bref, se trouver un vrai travail et le faire¹ [traduction].

Malgré l'importance que revêt le travail, les personnes atteintes d'une maladie mentale sont souvent incapables de se trouver un vrai travail et de le faire en raison de la discrimination à laquelle elles se heurtent dans le domaine de l'emploi. Le présent article offre une synthèse détaillée des principaux enjeux entourant la discrimination en emploi fondée sur la santé mentale et fait valoir la nécessité d'instaurer des programmes antistigmatisation et antidiscrimination destinés aux employeurs. Il y a discrimination en emploi quand une personne se voit refuser un emploi possible en raison de son état mental, sans égard pour ses compétences ou ses capacités².

Étendue du problème

Les personnes atteintes d'une maladie mentale ont de la difficulté à s'intégrer dans la population active et connaissent un taux élevé de chômage. De 80 à 90 % des personnes aux prises avec une maladie mentale grave sont sans emploi, même si la plupart veulent travailler. Les personnes qui éprouvent les pires difficultés relatives à l'emploi sont celles qui souffrent de schizophrénie ou d'alcoolisme^{3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11}. Leur difficulté ne se limite pas, toutefois, au fait de trouver du travail. Lorsqu'elles réussissent à obtenir un emploi, le quart d'entre elles estiment ne pas avoir de soutien de la part de leurs supérieurs et de leurs collègues une fois leurs problèmes de santé mentale révélés^{2, 12}. La moitié des emplois concurrentiels occupés par des personnes atteintes d'une maladie mentale grave prennent fin de manière insatisfaisante en raison des réactions indésirables et

des problèmes qui surviennent en cours d'emploi¹³. Les personnes qui retournent dans leur ancien milieu de travail après avoir souffert d'une maladie mentale sont pour la plupart réaffectées à un poste comportant moins de responsabilités, elles ont peu, voire pas du tout, de soutien psychosocial de leurs anciens collègues^{14, 15} et doivent parfois endurer des critiques explicites du genre « sans toi, les choses allaient plus rondement »^{16, p. 307}. Parmi les membres de la Division de l'Ontario de l'Association canadienne pour la santé mentale, 78 % ont mentionné une certaine forme de discrimination à leur égard en matière d'emploi, ce qui en fait l'expérience de stigmatisation vécue le plus fréquemment¹⁷. Au sein de la NAMI, aux États-Unis, le tiers des membres ont dit s'être vu refuser un emploi pour lequel ils étaient qualifiés après avoir divulgué un problème de santé mentale. La situation était analogue pour le bénévolat, aussi bien à l'intérieur du réseau de la santé mentale (avec 20 % de candidats rejetés) qu'à l'extérieur (26 % de candidats rejetés)².

Pour les personnes aux prises avec une maladie mentale, les difficultés d'emploi sont plus grandes que pour les groupes qui ont d'autres incapacités. À titre d'exemple, une enquête menée auprès de 1150 patients en soins primaires au Minnesota a révélé que 58 % de ceux qui avaient eu antérieurement une consultation en psychiatrie et 67 % de ceux qui avaient des antécédents de dépression s'attendaient à vivre de la discrimination dans l'emploi – soit deux fois plus que les personnes souffrant de diabète ou d'hypertension¹⁸. Vingt-cinq pour cent des personnes aux prises avec une incapacité psychiatrique obtiennent un emploi dans un délai de dix-huit mois comparativement à la moitié de celles qui ont une incapacité physique, et moins de 15 % des personnes ayant été hospitalisées en psychiatrie conservent un emploi pendant cinq ans¹⁹.

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités menée en 2001 par Statistique Canada fournit des données sommaires sur la proportion de Canadiens et de Canadiennes qui ont une incapacité mentale et qui ont fait l'objet de discrimination en matière d'emploi. (Le point de mire de l'enquête était les incapacités physiques.) Parmi les répondants âgés de 25 à 64 ans qui avaient une incapacité et qui présentaient également une affection mentale sous-jacente, 49 % ont déclaré ne pas avoir travaillé au cours de l'année précédant l'enquête, comparativement à 15 % chez ceux qui ont déclaré ne pas avoir d'incapacité. Parmi les répondants ayant une incapacité et une affection mentale, 6 % ont dit s'être vu refuser un emploi au cours des cinq années précédentes; 6 % ont vu leur emploi prendre fin; 2 % se sont vu refuser une promotion; et 2 % se sont vu refuser l'accès à une formation. Ces pourcentages étaient de deux à trois fois supérieurs à ceux recueillis auprès des répondants qui avaient une incapacité physique sans affection mentale sous-jacente. Aux États-Unis, Baldwin et Marcus ont comparé le vécu d'un échantillon national de 1139 personnes qui présentaient une incapacité mentale et avaient travaillé au cours du mois précédant l'enquête avec celui de 66 341 personnes n'ayant pas d'incapacité. Environ 20 % des travailleurs souffrant d'un trouble de l'humeur ou d'un trouble anxieux et 29 % de ceux qui présentaient un trouble psychotique ont déclaré avoir fait l'objet de discrimination dans l'emploi et ont dit notamment s'être vu refuser un emploi, une mutation, une promotion ou l'accès à de la formation; avoir eu de la difficulté à changer d'emploi; avoir eu du mal à obtenir une promotion ou avoir été congédiés ou mis à pied²⁰.

On considère souvent que le marché du travail secondaire — qui se caractérise par une main-d'œuvre transitoire,

* Prière d'adresser toute correspondance à M^{me} Heather Stuart par la poste au Department of Community Health and Epidemiology, Abramsky Hall, Queen's University, Kingston (Ontario) K7L 3N6, Canada ou par courriel à heather.stuart@queensu.ca.

Remerciements : la présente étude a été subventionnée en partie par les Instituts de recherche en santé du Canada.

une faible rémunération et de rares avantages sociaux – est mieux adapté aux personnes qui souffrent d'une maladie mentale, sans égard à leurs habiletés ou à leurs compétences²¹. Le tiers des personnes atteintes d'une maladie mentale disent s'être fait conseiller d'accepter des emplois subalternes, très inférieurs à leur degré

ou mentale en éliminant les obstacles à une pleine participation à l'emploi. Pour ce faire, elles imposent aux employeurs l'obligation de prendre des mesures d'aménagement à l'endroit des employés présentant une incapacité. Au Canada, par exemple, la *Loi sur l'équité en matière d'emploi* interdit aux employeurs d'exercer une discrimination à l'égard

battus pour faire restreindre la définition d'incapacité de manière à exclure bon nombre d'affections chroniques mais intermittentes telles que les troubles mentaux³⁷. Les tests d'évaluation en matière d'incapacité se sont donc fondés sur une interprétation étroite de l'incapacité, au grand détriment des personnes souffrant de troubles mentaux, et ce, bien que le coût des aménagements pour un employé ayant une incapacité se situe en moyenne autour de 600 \$³⁸.

« Le tiers des personnes atteintes d'une maladie mentale disent s'être fait conseiller d'accepter des emplois subalternes, très inférieurs à leur degré de scolarité, à leur niveau d'intelligence et à leur formation. »

de scolarité, à leur niveau d'intelligence et à leur formation. Dans une analyse d'études épidémiologiques menées au cours de la dernière décennie, Sanderson et Andrews ont constaté que la majorité des personnes aux prises avec un trouble mental courant (jusqu'à 60 % pour celles ayant un trouble affectif et 50 % pour celles ayant un trouble anxieux) font partie de la population active, bien que moins du tiers occupent un emploi à temps plein²².

des personnes qualifiées ayant une incapacité physique ou mentale, dans n'importe quel aspect de l'emploi (embauche, congédiement, retour au travail et avancement professionnel). La Loi les oblige aussi à procéder à des aménagements raisonnables pour ces employés²⁸, aménagements qui pourront consister notamment à modifier physiquement les postes de travail, à faire appel à des technologies spécialisées ou à modifier les horaires de travail des employés de sorte qu'ils puissent satisfaire aux exigences fondamentales de l'emploi^{29, 30, 31, 32, 33}.

L'incidence des lois en matière d'incapacité n'a fait l'objet que de deux examens judiciaires, l'un aux États-Unis^{39, 40} et l'autre au Royaume-Uni⁴¹. Dans les deux cas, on a conclu que ces lois avaient eu des effets positifs inattendus pour les employeurs, qui ont vu une majorité écrasante de plaintes (87 % aux É.-U. et 63 % au R.-U.) se régler en leur faveur. Des 13 745 allégations de discrimination en milieu de travail soulevées en vertu de l'*Americans With Disabilities Act* entre 1992 et 2003, par exemple, plus de 80 % ont été jugées sans fondement⁴². Les lois en matière d'incapacité ne semblent donc pas avoir procuré aux personnes souffrant de troubles mentaux les protections souhaitées.

24

Les deux cinquièmes des travailleurs ayant une incapacité mentale gagnent près du salaire minimum, comparativement au cinquième seulement pour ceux qui n'ont pas d'incapacité (38 % contre 20 % respectivement)²³. Les travailleurs ayant une incapacité mentale qui déclarent faire l'objet de discrimination dans l'emploi disent aussi toucher un salaire horaire moyen de 15 à 34 % (selon la maladie dont ils sont atteints) inférieur à celui des travailleurs qui n'ont pas d'incapacité²⁰. Les difficultés économiques, sociales et psychologiques que crée le sous-emploi entraînent des privations matérielles, diminuent la qualité de vie, minent la confiance en soi, nuisent au rétablissement et freinent la participation dans la communauté^{21, 24, 25, 26}. Les personnes qui travaillent dans le marché du travail secondaire n'y restent pour la plupart que six mois en moyenne²⁷.

Législation en matière d'incapacité

Les lois en matière d'incapacité ont pour objet de protéger les droits des personnes ayant une incapacité physique

L'incidence des lois en matière d'incapacité suscite beaucoup d'intérêt et de discussions, de nombreuses entreprises n'ayant pas de politiques dans ce domaine³⁴. Aux États-Unis, les troubles mentaux viennent au deuxième rang des plaintes de discrimination les plus courantes en vertu de l'*Americans With Disabilities Act*, représentant 10 % de l'ensemble des cas et 13 % des cas de harcèlement en milieu de travail²⁴. Moins de la moitié (42 %) des entreprises « Fortune 100 » sondées en 2003 avaient des politiques de diversité en milieu de travail englobant expressément les personnes ayant une incapacité³⁵. La majorité des 190 employeurs sondés (85 %) dans une vaste région métropolitaine du sud des États-Unis n'avaient pas de politique explicite pour l'embauche de personnes ayant une incapacité mentale³⁶. Les employeurs américains se sont vivement opposés à l'obligation qui leur est faite de procéder à des aménagements raisonnables et se sont

Attitude des employeurs

L'attitude des employeurs empêche les personnes atteintes d'une maladie mentale d'être acceptées au sein de la population active et diminue les probabilités que des aménagements adéquats soient apportés en milieu de travail³⁷. Des enquêtes menées auprès des employeurs ont fait ressortir l'existence de stéréotypes négatifs à l'égard de la maladie mentale et des personnes qui en sont atteintes. Les employeurs pensent par exemple que les travailleurs aux prises avec une maladie mentale ont une capacité limitée d'exécution de tâches faisant appel aux habiletés intellectuelles ou que le travail est trop stressant⁴³. L'absence de traitements efficaces des maladies mentales est une autre méprise courante qui peut aussi empêcher les employeurs de faire des aménagements dans le milieu de travail pour les personnes souffrant de maladies mentales⁴⁹.

Les études indiquent que les employeurs hésitent pour la plupart à engager une personne ayant une incapacité mentale et bon nombre d'entre eux congédieraient

un employé s'ils découvriraient qu'il souffre d'un trouble mental³⁷. Sur un échantillon d'entreprises américaines prélevé au hasard, par exemple, environ la moitié des employeurs sondés ont dit être mal à l'aise à l'idée d'engager quelqu'un ayant déjà été hospitalisé pour un problème de santé mentale et 70 % ont déclaré qu'ils ne seraient pas à l'aise d'engager une personne prenant des médicaments antipsychotiques. En outre, 44 % ont dit qu'ils seraient mal à l'aise d'engager quelqu'un ayant été traité pour une dépression et 69 % seraient mal à l'aise d'engager quelqu'un ayant des antécédents de toxicomanie²⁴. Près du quart des employeurs congédieraient une personne atteinte d'une maladie mentale qu'elle n'aurait pas déclarée auparavant, et la moitié engageraient rarement quelqu'un souffrant d'une maladie mentale¹⁰.

Au Royaume-Uni, 58 % des employeurs ont indiqué qu'ils ne confieraient jamais un poste de cadre à une personne ayant reçu un diagnostic de dépression. À titre de comparaison, seulement 5 % des employeurs ont dit qu'ils n'engageraient jamais quelqu'un souffrant de dépression pour un poste d'employé de bureau. La dépression chez les cadres était considérée comme un risque important de baisse de rendement et d'absentéisme. En outre, la baisse de rendement et l'absentéisme étaient tous deux considérés comme plus élevés chez les personnes souffrant de dépression que chez celles aux prises avec une affection physique chronique, ce qui laisse supposer que les motifs d'absentéisme d'ordre psychologique étaient jugés moins crédibles que les causes physiques⁴⁴. Une enquête auprès de 1426 propriétaires de restaurants a révélé que près de la moitié d'entre eux avaient embauché une personne atteinte d'une incapacité physique, mais que seulement 29 % avaient engagé une personne aux prises avec une maladie mentale⁴⁵. Ailleurs, une enquête menée auprès d'employeurs grecs sur leur attitude à l'égard de l'embauche de personnes présentant une incapacité a indiqué qu'ils considéraient que les personnes souffrant d'un trouble mental (tel que la schizophrénie ou la dépression) n'avaient pratiquement aucune chance d'obtenir un emploi concurrentiel⁴⁶. En Ontario, les employeurs étaient en général d'accord avec les énoncés soulignant les avantages d'engager des employés ayant une incapacité mentale et en désaccord

avec les énoncés en décrivant les inconvénients. Malgré leur adhésion à des idées positives et équitables, la plupart n'avaient jamais employé quelqu'un aux prises avec une maladie mentale et ils ont déclaré avoir des inquiétudes modérées ou importantes au sujet de la personnalité et de la sociabilité au travail d'éventuels candidats, craignant surtout qu'ils soient incapables d'interactions correctes avec leurs collègues ou qu'ils se montrent violents⁴⁷.

Dans ce contexte, une personne à la recherche d'un emploi qui a été traitée pour une maladie mentale se trouve devant un dilemme de taille : divulguer ou taire ses antécédents psychiatriques. Vu les préjugés des employeurs, le candidat qui, en toute honnêteté, informe un éventuel employeur de sa situation compromet sa propre employabilité et, s'il décide au contraire de la taire, il risque d'être renvoyé si la vérité éclate au grand jour. Les travailleurs qui souffrent d'une maladie mentale gardent souvent le secret sur leur traitement en psychiatrie et motivent leurs absences du travail par de « l'épuisement »¹⁶. Une étude comparative

« Vu les préjugés des employeurs, le candidat qui, en toute honnêteté, informe un éventuel employeur de sa situation compromet sa propre employabilité et, s'il décide au contraire de la taire, il risque d'être renvoyé si la vérité éclate au grand jour. »

portant sur des patients hospitalisés pour des raisons médicales et psychiatriques a révélé que plus de la moitié de ceux qui étaient hospitalisés pour des raisons psychiatriques le cachaient à leurs collègues, alors qu'aucun ne le faisait parmi les patients hospitalisés pour des raisons médicales. La nature de l'hospitalisation était inconnue de la majorité des collègues des patients aux prises avec un trouble psychiatrique (64 %), mais connue de tous les collègues des patients ayant un problème d'ordre médical⁴⁸. Bien qu'il y ait en général peu d'études sur la divulgation – aucune au Canada –, des données américaines indiquent qu'une bonne correspondance entre l'employé et son type de travail peut éliminer l'obligation de divulguer des antécédents psychiatriques à un employeur⁶.

Coûts liés à la productivité

Les employeurs s'intéressent de plus en plus près au fardeau économique des maladies mentales au chapitre de la productivité. Les troubles mentaux figurent parmi les causes les plus courantes d'invalidité professionnelle et sont responsables de l'augmentation constante des demandes de prestations d'invalidité à court et à long terme^{49, 50}. Les demandes de prestations d'invalidité liées à la maladie mentale sont en hausse dans presque tous les pays de l'OCDE, représentant jusqu'au tiers de l'ensemble des prestations d'invalidité⁵¹. On estime que l'invalidité liée à la maladie mentale coûte à l'Union européenne de 3 à 4 % du PIB, surtout en raison des pertes de productivité qu'elle entraîne²⁹. Aux États-Unis, les travailleurs sont plus nombreux à s'absenter du travail à cause de problèmes de santé mentale qu'en raison de maladies physiques ou de blessures. De 1989 à 1994, les demandes de prestations d'invalidité pour des troubles mentaux ont doublé aux États-Unis⁵². Au Canada, elles représentent jusqu'à 12 % des coûts salariaux, et les troubles

mentaux constituent la catégorie de journées perdues pour cause d'invalidité qui augmente le plus rapidement et cette croissance devrait se poursuivre⁵³.

Le fardeau économique des troubles mentaux est attribuable dans une vaste mesure aux journées d'invalidité partielle – journées où la productivité d'un travailleur est moindre et où il y a diminution du travail effectué. Une étude américaine a révélé que la baisse de rendement au travail expliquait environ 81 % des coûts liés à la perte de productivité associée à la dépression⁵⁴. Au Canada, une analyse récente de données administratives sur 63 000 employés des secteurs de la finance et des assurances a révélé que 3 % d'entre eux avaient connu au moins un épisode d'invalidité à court terme pour

un problème de santé mentale, lié dans 2,5 % des cas à la dépression. Vingt-cinq pour cent des demandes de prestations d'invalidité à court terme étaient liées à des troubles mentaux, ce qui représente une perte de productivité de plus de 20 millions de dollars. L'invalidité à court terme liée à la dépression, comparativement aux autres problèmes

Peu d'entreprises mènent véritablement des activités de diffusion pour réduire la stigmatisation ou inciter les travailleurs à se prévaloir des avantages auxquels ils ont droit. Les directeurs et les superviseurs ne sont habituellement pas préparés à dépister ou à gérer les problèmes de santé mentale en milieu de travail, et peu d'organismes ont un plan d'ensemble

politiques explicites d'inclusion des personnes ayant une incapacité au sein de leurs effectifs et beaucoup d'employeurs ont, à l'endroit des personnes souffrant de troubles mentaux, des préjugés stéréotypés et discriminatoires qui les tiennent à l'écart des emplois concurrentiels. Par ailleurs, les coûts associés aux aménagements apportés en milieu de travail pour les personnes atteintes d'une maladie mentale inquiètent beaucoup d'employeurs. Dans les pays où des études ont été faites, aux États-Unis et au Royaume-Uni notamment, les employeurs se sont battus avec succès pour faire adopter des définitions légales d'invalidité qui excluent un grand nombre de personnes aux prises avec des troubles mentaux. Face aux obstacles structurels et comportementaux qui peuvent leur bloquer l'accès aux emplois concurrentiels, de nombreuses personnes souffrant d'une maladie mentale se retrouvent sans emploi ou sur le marché du travail secondaire, dans des emplois subalternes et peu gratifiants.

« Le coût des problèmes de santé mentale au travail dépasse largement celui des traitements, ce qui constitue un argument de poids en faveur des programmes d'aide aux employés et de gestion des cas d'incapacité . »

de santé mentale, touchait un plus grand nombre d'employés, elle durait plus longtemps et avait un taux plus élevé de récurrence⁵⁵.

Le coût des problèmes de santé mentale au travail dépasse largement celui des traitements, ce qui constitue un argument de poids en faveur des programmes d'aide aux employés et de gestion des cas d'incapacité⁵⁶. Par exemple, les coûts directs totaux des troubles dépressifs en 2000 aux États-Unis étaient évalués à 26,6 milliards de dollars, alors que les coûts pour les milieux de travail s'élevaient à 51,5 milliards⁵⁷. Bien que les programmes d'aide aux employés soient vraisemblablement rentables, surtout si l'on tient compte des coûts directs et indirects des maladies mentales, les avantages qu'ils offrent sont souvent limités⁵⁸. Par exemple, une enquête sur les régimes de soins médicaux offerts par les employeurs aux États-Unis en 2001 a indiqué que le pourcentage d'entreprises ayant des programmes d'aide destinés à leurs employés était inférieur à 20 %. Ces programmes existaient le plus souvent dans les grandes entreprises de plus de 20 000 employés (80 % en avaient un), mais étaient relativement rares dans les petites entreprises de moins de 100 employés (seulement de 10 à 20 % en offraient un)⁵⁸. Toutefois, même lorsque ces programmes d'aide aux employés existent, la culture organisationnelle fait en sorte que les travailleurs hésitent à y avoir recours pour des problèmes de santé mentale par crainte de manquements à la confidentialité, de représailles de leurs supérieurs et de l'absence de soutien de leurs collègues.

relatif à la santé mentale des employés⁵⁹. Dans une enquête menée auprès d'employeurs au Canada, 91 % ont signalé une augmentation de la charge de travail de leurs employés; 72 % ont déclaré que les fonctions de différents postes avaient changé; 68 % ont observé une hausse de l'absentéisme de leurs employés; 64 % ont dit qu'il régnait une tension émotionnelle chez les employés; 61 % ont indiqué une baisse de productivité; et 44 % ont fait mention de demandes d'aménagement des horaires de travail de la part de leurs employés. Malgré ces signaux d'alarme, la plupart de ces employeurs n'avaient pas de politique en matière de santé mentale et moins de 10 % de leurs cadres avaient une formation leur permettant de reconnaître ou de gérer les problèmes de santé mentale des travailleurs⁵³. De manière analogue, au Royaume-Uni, une enquête de la Confederation of British Industry auprès de 800 sociétés a révélé que 98 % des employeurs considéraient que la santé mentale devait figurer parmi les priorités de l'entreprise et 81 % étaient d'avis qu'elle devait faire partie de la politique de l'organisation. Toutefois, moins de 10 % des employeurs avaient une politique officielle en matière de santé mentale⁶⁰.

Sommaire et conclusions

La présente synthèse a mis l'accent sur la discrimination professionnelle omniprésente à laquelle se heurtent les personnes qui ont souffert d'une maladie mentale et a fait ressortir à quel point l'attitude des employeurs et la culture organisationnelle favorisent l'iniquité en emploi. Peu d'entreprises ont des

Parallèlement, les coûts associés à la perte de productivité engendrée par la maladie mentale en milieu de travail suscitent un intérêt grandissant à l'échelle mondiale, les employeurs observant une croissance sans précédent des demandes de prestations d'invalidité pour des troubles mentaux. Les programmes d'aide aux employés ne sont pas très accessibles pour les personnes atteintes d'une maladie mentale, soit parce qu'ils sont inexistantes, soit parce que les avantages qu'ils offrent en matière de santé mentale sont limités ou parce qu'ils sont considérés avec méfiance par les travailleurs qui craignent d'être stigmatisés par leurs supérieurs et leurs collègues. En l'absence de programmes antistigmatisation et antidiscrimination s'adressant au monde des affaires, la conscience accrue qu'ont les employeurs des coûts qu'implique le fait d'employer des travailleurs ayant une incapacité mentale risque d'alimenter la discrimination en emploi plutôt que de stimuler la formulation de politiques éclairées de retour au travail et de santé mentale au travail. Des programmes antistigmatisation et antidiscrimination sont donc essentiels pour contrer la désinformation et les stéréotypes destructeurs et favoriser une culture organisationnelle préconisant l'équité en emploi pour les personnes aux prises avec une maladie mentale.

BIBLIOGRAPHIE

1. GILMAN, C. P. (1975). *The living of Charlotte Perkins Gilman: an autobiography*. New York, Harper & Row.
2. WAHL, O. F. (1999). *Telling is risky business*. Piscataway, New Jersey: Rutgers University Press.
3. McQUILKEN, M. et coll. (2003). The work project survey: consumer perspectives on work. *Journal of vocational rehabilitation*, 18, 59-68.
4. BLAND, R. C. et coll. (1988). Psychiatric disorders and unemployment in Edmonton. *Acta psychiatrica scandinavica*, 77, 72-80.
5. CROWTHER, R. E. et coll. (2001). Helping people with severe mental illness to obtain work: systematic review. *British medical journal*, 322, 204-208.
6. DALGIN, R. S. et GILBRIDE, D. (2003). Perspectives of people with psychiatric disabilities on employment disclosure. *Psychiatric rehabilitation journal*, 26(3), 306-310.
7. DRAKE, R. E. et coll. (1998). Regional variation in competitive employment for persons with severe mental illness. *Administration and policy in mental health*, 25(5), 493-504.
8. MACIAS, C. et coll. (2001). Work interest as a predictor of competitive employment: policy implications for psychiatric rehabilitation. *Administration and policy in mental health*, 28(4), 279-297.
9. DICKERSON, F. B. et coll. (2002). Experiences of stigma among outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, 28(1), 143-152.
10. MANNING, C. et WHITE, P. D. (1995). Attitudes of employers to the mentally ill. *Psychiatric bulletin*, 19, 541-543.
11. THOMPSON, A. H. et BLAND, R. C. (1995). Social dysfunction and mental illness in a community sample. *Canadian journal of psychiatry*, 40, 15-20.
12. WAHL, O. F. (1999). Mental health consumers' experiences of stigma. *Schizophrenia bulletin*, 25(3), 467-478.
13. BECKER, D. R. et coll. (1998). Job termination among persons with severe mental illness participating in supported employment. *Community mental health journal*, 34(1), 71-82.
14. SIMMIE, S. et NUNES, J. (2001). *The last taboo: a survival guide to mental health care in Canada*. Toronto: McClelland & Stewart.
15. NUNES, J. et SIMMIE, S. (2002). *Beyond crazy*. Toronto: McClelland & Stewart.
16. SCHUZLE, B. et ANGERMEYER, M. C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social sciences and medicine*, 56, 299-312.
17. CANADIAN MENTAL HEALTH ASSOCIATION, ONTARIO DIVISION. (1994). *Final report: mental health anti-stigma campaign public education strategy*. Toronto, Canadian Mental Health Association.
18. ROELOFFS, C. et coll. (2003). Stigma and depression among primary care patients. *General hospital psychiatry*, 25, 311-315.
19. BOTTERBUSCH, K. F. et OSGOOD, K. (1997). Community-based assessment of persons with psychiatric disabilities. *Vocational evaluations and work adjustment bulletin*, 30, 36-43.
20. BALDWIN, M. L. et MARCUS, S. C. (2006). Perceived and measured stigma among workers with serious mental illness. *Psychiatric services*, 57(3), 388-392.
21. DOOLEY, D. (2003). Unemployment, underemployment and mental health: conceptualizing employment status as a continuum. *American journal of community psychology*, 32, 9-20.
22. SANDERSON, K. et ANDREWS, G. (2006). Common mental disorders in the workforce: recent findings from descriptive and social epidemiology. *Canadian journal of psychiatry*, 51, 63-75.
23. COOK, J. A. (2006). Employment barriers for people with psychiatric disabilities. Update of a report for the President's commission. *Psychiatric services*, 57(10), 1391-1405.
24. SCHEID, T. L. (1999). Employment of individuals with mental disabilities: business response to the ADA's challenge. *Behavioral sciences and the law*, 17, 73-91.
25. KATES, N., GREIFF, B. S. et HAGEN, D. Q. (1990). *The psychosocial impact of job loss*. Washington DC: American psychiatric press.
26. GRZYWACZ, J. G. et DOOLEY, D. (2003). 'Good jobs' to 'bad jobs': replicated evidence of an employment continuum from two large surveys. *Social sciences and medicine*, 56, 1749-1760.
27. GRZYWACZ, J.G., and Dooley, D. (2003). 'Good jobs' to 'bad jobs': replicated evidence of an employment continuum from two large surveys. *Social Sciences and Medicine*, 56, 1749-1760.
28. HENRY, A. D. et LUCCA, A. M. (2002). Contextual factors and participation in employment for people with serious mental illness. *The occupational therapy journal of research*, 22 (Supp.), 835-836.
29. CANADIAN HUMAN RIGHTS COMMISSION. (2003). *Barrier-free employers: practical guide for employment accommodation for people with disabilities*. [http://www.chrc-ccdp.ca/ee/bfe/eso.asp.] (Consulté le 8 août).
30. EUROPEAN COMMISSION. (2005). *Green paper. Improving the mental health of the population: towards a strategy for mental health for the European Union*. Brussels: European commission, health and consumer protectorate directorate-general.
31. RICHARDON, M. (1994). The impact of the Americans with disabilities act on employment opportunity for people with disabilities. *Annual review of public health*, 15, 91-105.
32. BLANCK, P. D. et PRANSKY, G. (1999). Workers with disabilities. *Occupational medicine*, 14(3), 581-593.
33. BANKS, P. et LAWRENCE, M. (2006). The disability discrimination act, a necessary, but not sufficient safeguard for people with progressive conditions in the workplace? The experiences of younger people with Parkinson's disease. *Disability and rehabilitation*, 28(1), 13-24.
34. KONUR, O. (2007). A judicial outcome analysis of the disability discrimination act: a windfall for employers? *Disability & society*, 22(2), 187-204.
35. SCHUR, L., KRUSE, D. et BLANCK, P. (2005). Corporate culture and the employment of persons with disabilities. *Behavioural sciences and the law*, 23, 3-20.
36. BALL, P. et coll. (2005). Disability and diversity in Fortune 100 companies. *Behavioural science and the law*, 23, 97-121.
37. SCHEID, T. L. (2005). Stigma as a barrier to employment: mental disability and the Americans with disabilities act. *International journal of law and psychiatry*, 28, 670-690.
38. STUART, H. (2006). Mental illness and employment discrimination. *Current opinion in psychiatry*, 19, 522-526.
39. VERLING, L. E. (2006). Resources and case law. TCM; March/April, 23-28.
40. COLKER, R. (1999). The Americans with disabilities act: a windfall for defendants. *Harvard civil rights civil liberties law review*, 34(1), 99-162.
41. COLKER, R. (2001). Winning and losing under the Americans with disabilities act. *Ohio state law journal*, 62, 239-278.
42. KONUR, O. (2007). A judicial outcome analysis of the disability discrimination act: a windfall for employers? *Disability & society*, 22(2), 187-204.
43. CHAN, F. et coll. (2005). Drivers of workplace discrimination against people with disabilities: the utility of attribution theory. *Work*, 25(1), 77-88.
44. WILTON, R. et SCHUER, S. (2006). Towards socio-spatial inclusion? Disabled people, neoliberalism and the contemporary labour market. *Area*, 38(2), 186-195.
45. NICHOLAS, G. (1998). Workplace effects on the stigmatization of depression. *The journal of occupational and environmental medicine*, 40(9), 793-800.
46. LONG, E. et RUNCH, B. (1983). Combating stigma through work for the mentally restored. *Hospital and community psychiatry*, 34(1), 19-20.
47. ZISSI, A. et coll. (2007). Greek employers' attitudes to employing people with disabilities. *Scandinavian journal of disability research*, 9(1), 14-25.
48. HAND, C. et TRYSSENAAR, J. (2006). Small business employers' views on hiring individuals with mental illness. *Psychiatric rehabilitation journal*, 29(3), 166-172.
49. MCCARTHY, J., PRETTYMAN, R. et FRIEDMAN, T. (1995). The stigma of psychiatric inpatient care. *Psychiatric bulletin*, 19, 349-351.
50. GOLDBERG, R. J. et STEURY, S. (2001). Depression in the workplace: costs and barriers to treatment. *Psychiatric services*, 52(12), 1639-1643.
51. BILSKER, D. (2006). Mental health care in the workplace. *Canadian journal of psychiatry*, 51(2), 61-62.
52. MYKLETUN, A. et coll. (2006). A population-based cohort study of the effect of common mental disorders on disability pension awards. *American journal of psychiatry*, 163, 1412-1418.
53. DEWA, C. et coll. (2004). Nature and prevalence of mental illness in the workplace. *Healthcare Papers*, 5(2), 12-25.
54. MERCER HUMAN RESOURCE CONSULTING GROUP. (2004). Few Canadian employers addressing workplace mental health issues. [http://www.mercerhr.com/presse/pressrelease/details.jhtml/dynamic/idContent/1148145] (Consulté la dernière fois le 3 février 2005).
55. STEWART, W. F. et coll. (2003). Cost of lost productive work time among US workers with depression. *JAMA*, 289, 3135-3144.
56. DEWA, C. S. et coll. (2002). Depression-related short-term disability in an employed population. *Journal of occupational and environmental medicine*, 44(7), 628-633.
57. KESSLER, R. C. et coll. (1999). Depression in the workplace: effects on short-term disability. *Health affairs*, 18(5), 163-171.
58. GREENBERG, P. E. et coll. (2003). The economic burden of depression in the United States: how did it change between 1990 and 2000? *Journal of clinical psychiatry*, 64, 1465-1475.
59. TEICH, J. L. et BUCK, J. A. (2003). Mental health services in employee assistance programs, 2001. *Psychiatric services*, 54(5), 611.
60. HARNOIS, G. et BAGRIEL, P. (2000). *Mental health and work: impact, issues and good practices*. Geneva: world health organization and the international labour organization.
61. GRAY, P. (2000). *Mental health in the workplace: tackling the effects of stress*. London, UK: The Mental Health Foundation.

Photovoice : une méthode d'action sociale

Par Christine Gagné, spécialiste professionnelle de soutien, BSW, RSW
Lisa Jamieson, conseillère en santé mentale communautaire, MSW
Renée Ouimet, directrice Division de l'éducation et de la mobilisation communautaire, MSW, RSW

Introduction

Cet article décrit le projet Photovoice par lequel des personnes aux prises avec des maladies mentales ont identifié leurs difficultés face à l'emploi. Le projet s'est déroulé à Ottawa, en Ontario, sous la direction de l'Association canadienne pour la santé mentale, Section d'Ottawa (ACSM-O). Intitulé « Voir la réalité derrière l'image », il visait à mettre à contribution ces personnes afin d'identifier leurs problèmes concernant l'emploi par la voie de photographies et de narrations. L'exposition que le groupe a créée met l'accent sur la discrimination et les obstacles qu'il a vécus, sur l'appui nécessaire pour contrer ces barrières ainsi que sur les aspirations de chacun de ses membres. Le projet a eu des conséquences positives sur le plan individuel et a produit une exposition informative et émouvante.

L'arrière-plan

Mis au point par Caroline Wang et Mary Anne Burris de l'Université du Michigan en 1992, le projet Photovoice a été utilisé à travers le monde,

notamment au *Center for Psychiatric Rehabilitation* de l'Université de Boston. Photovoice est un outil d'action sociale et une méthode de recherche participative qui part de la base. C'est un moyen pour les gens de définir et ce qui doit changer. Les participants s'engagent dans une démarche de réflexion en communiquant leur expérience à leur communauté, aux décideurs et aux élus par la narration et la photographie. Photovoice sert à évaluer les forces et les besoins d'une communauté afin d'effectuer des changements face aux politiques sociales et aux lois (Wang et Redwood-Jones, 2001; Booth et Booth, 2003).

Différents facteurs ont contribué au choix de l'emploi comme sujet du projet. Plusieurs recherches (Kirsh et coll., 2005; Duncan et Peterson, 2007; Canadian Mental Health Association, 2009) démontrent que le taux de chômage des personnes aux prises avec une maladie mentale se situe entre 60 % et 98 %. Les statistiques de l'ACSM-O indiquent que seulement 3 % de la population desservie par l'organisation travaille, 6 % de façon occasionnelle et 12 % dans

une activité quelconque reliée à l'emploi. Ces dernières années, plus d'attention a été mise sur le rétablissement. Les personnes ayant un trouble mental et les intervenants s'intéressent donc de plus en plus à l'emploi.

Par ailleurs, les programmes de soutien à l'emploi, en comparaison des programmes traditionnels, se démarquent par leur succès auprès des personnes atteintes de maladie mentale en ce qui regarde leur réinsertion à l'emploi. « Près de 50 % de personnes inscrites dans des programmes de soutien à l'emploi obtenaient au cours d'un suivi de 12 mois un ou plusieurs emplois sur le marché régulier du travail, soit plus de 30 % de plus que celles qui recevaient des services de type traditionnel. » (Latimer et coll., 2006, cité par Corbière, 2008, p. 96). Il faut préciser toutefois que le taux de rétention d'un emploi reste faible, puisque « la durée de maintien en emploi varie de 3 à 7 mois et après une année, presque 90 % des personnes inscrites dans ces programmes ont perdu leur premier emploi » (McGurk et coll., 2005; Xie et coll., 1997, cités par Corbière, 2008, p. 96).

28



Titre : Boîte à journaux : Mental
Photographe : Daniel Mayville

Le mot « mental » est écrit au marqueur noir en grosses lettres pour que tout le monde le voie. Chacun aura son opinion sur cette photo. Moi, elle me fait mal. C'est ma propre honte de la maladie mentale qui m'est venue à l'esprit. C'est parce qu'on m'a traité de stupide, de bon à rien, de malade mental depuis ma naissance que je me suis demandé qui avait pu écrire cela. Qu'est-ce que cette personne avait en tête? Est-ce que c'est le nom qu'on lui donne dans la rue? J'avais tellement honte de ma maladie après avoir lu ce message. Peu de gens comprennent ces problèmes et savent combien il est difficile pour quelqu'un d'exécuter les choses que la majorité fait sans même y penser.



Titre : Tomber en pourriture
Photographe : Mary Hill

Voici un orme à l'agonie que les employés de la Ville ont rapiécé avec du ciment. Je me sens comme cet arbre – je tombe en pourriture parce que je ne travaille pas. Je me sens inutile, j'attends de m'écrouler. Ma confiance en moi se détériore de jour en jour. Le gouvernement nous offre, « nous », les clients handicapés, des moyens bidon pour nous rétablir sous forme d'emplois sans issue. Offrir un emploi temporaire, c'est comme rafistoler cet arbre avec du ciment, c'est mettre un pansement de fortune qui ne guérit rien.

Quelqu'un a pensé que cet arbre valait la peine d'être sauvé! Oui, je vaud la peine d'être sauvée, parce que j'ai beaucoup à transmettre à la société. J'ai seulement besoin qu'on me donne une chance de faire mes preuves. Diagnostic : Continue à te tenir droite. Ne fléchis pas et ne tombe pas sous la force du vent.

Mission et but

Le projet a pour mission d'engager le dialogue avec la communauté, les décideurs et les employeurs face aux possibilités d'emploi pour des personnes aux prises avec une maladie mentale. Les questions du retour à l'emploi, aux études et au bénévolat pour ces gens sont devenues importantes au sein des services de l'ACSM. Cette association était à la recherche d'un outil pour tout d'abord entamer une discussion et identifier les changements qu'il faudrait apporter aux politiques sur la scène publique et chez l'individu. Ainsi, le projet a pour but d'identifier les enjeux et de stimuler la discussion dans l'espoir que des modifications dans les politiques sociales puissent avoir lieu.

Méthodologie

L'ACSM-O a entrepris le projet Photovoice au printemps 2008. Une coanimatrice, ayant une expérience personnelle avec la maladie mentale, a été embauchée pour aider à gérer le groupe de participants. Un comité aviseur, composé de représentants communautaires, de gestionnaires de programmes d'aide financière et de décideurs, a également été créé. L'Université d'Ottawa fait partie du comité aviseur¹. De plus, nous avons communiqué avec la Section Hamilton de l'ACSM (ACSM-H) afin d'obtenir

plus de renseignements au sujet de la méthodologie de Photovoice. L'ACSM-H a mis en œuvre plusieurs projets Photovoice, ce qui lui donne ainsi une connaissance approfondie de la méthodologie.

Notre recrutement des participants consistait à faire un appel général aux membres du personnel de plusieurs organisations, comme l'ACSM-O, Salus d'Ottawa–Services communautaires en santé mentale, Services de santé Royal Ottawa et Psychiatric Survivors of Ottawa. Nous avons établi des critères de sélection pour les candidats : ces derniers devaient manifester un intérêt pour le domaine de l'emploi, avoir une expérience personnelle avec la maladie mentale, être en mesure de participer à la session d'information et aux groupes de travail, et être attirés par la photographie. Nous avons tenu une session d'information pour les candidats afin d'expliquer la méthodologie de Photovoice et l'engagement que demandait le projet. Dix candidats ont été choisis, cinq hommes et cinq femmes, âgés entre 25 et 53 ans.

Les groupes de travail ont commencé en juillet 2008 avec deux sessions de trois heures par semaine. Ces sessions comprenaient la première étape du projet.

Les premières sessions ont été consacrées aux questions d'éthique, de sécurité, des buts du projet, des formulaires de consentement, des ententes de participation, de la dynamique du groupe, etc. Les participants ont reçu des caméras digitales et ont été formés pour être capables de les utiliser. Ils ont pu se pratiquer à prendre des photos afin de se sentir confortables avec les nouvelles techniques apprises.

La plupart des sessions ont été employées aux discussions entourant la santé mentale et le marché du travail. Les participants ont alors dû choisir les photos qui représentaient le plus leur expérience. Ils ont ensuite rédigé les narrations qui accompagnaient chaque photo.

Durant la deuxième étape du projet, commencée à l'automne 2008 et se poursuivant toujours, l'équipe a identifié les stratégies d'approche ainsi que les personnes et les groupes à cibler pour la présentation du produit final. Nous avons exposé le projet à une conférence et à une galerie d'art d'Ottawa² où un vernissage a été organisé auquel des politiciens, des membres de groupes communautaires et des décideurs ont été invités.

Trois fois, pendant cette démarche, nous avons remis un questionnaire aux participants. Le but était de recueillir

¹ L'Université d'Ottawa a entamé un projet Photovoice intitulé « No Neighbourhoods Left Behind » avec les Centres de santé et de services sociaux de la ville d'Ottawa.

² La galerie IPO.

de l'information sur leur capacité à employer l'appareil photographique, leurs habiletés d'action sociale, des indicateurs sur l'échelle de la responsabilisation (*empowerment*) et le degré d'espoir face à l'atteinte de leurs objectifs d'emploi. Ces renseignements nous ont permis de mesurer le changement parmi les participants.

Objectifs

Cinq objectifs ont été établis pour le projet.

Le premier comprenait la dynamique du groupe, la responsabilisation (*empowerment*) des participants, l'acquisition d'habiletés individuelles. Discussions et exploration des défis et des succès face à l'emploi faisaient partie de ce volet. Le deuxième était une exposition de photos avec narrations explicatives. Le troisième, une présentation à divers acteurs communautaires : des employeurs, des décideurs et des politiciens. Le quatrième

visait à concevoir un outil d'action sociale durable utile à d'autres intervenants du secteur de la santé mentale qui pourraient être formés selon la méthodologie de Photovoice et utiliser l'équipement photographique pour d'autres projets semblables. Finalement, le cinquième objectif ciblait l'accroissement de services pouvant aider les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale face au marché de l'emploi.

Résultats

Nous avons constaté deux résultats provenant de cet outil d'action sociale.

Sur le plan communautaire, nous avons eu plusieurs commentaires positifs venant des visiteurs et de l'ACSM-O par rapport à notre exposition. Divers journalistes (radio, télévision, journaux) ont démontré un intérêt pour le projet. Nous avons eu la visite de nombreux décideurs, politiciens et acteurs communautaires lors de l'exposition. Certaines photos se

sont vendues et nous sommes invités à exposer dans d'autres lieux.

Sur le plan individuel, ce projet a eu un effet sur chaque participant. Chacun y a contribué profondément en établissant des liens et en entamant une réflexion personnelle sur ses objectifs. Sur dix personnes, deux seulement ont dû se retirer, pour des raisons de santé. Tous les participants sont restés très motivés et intéressés.

Nous sommes présentement au début de la deuxième étape du projet : celui de l'utilisation et de l'exposition du produit final. Nous espérons que cet outil continuera à encourager une réflexion et une discussion autant sur le plan individuel que communautaire, que les obstacles face à l'emploi seront réduits et qu'un engagement réel se manifestera pour appuyer la croissance personnelle et l'intégration de nos participants dans la société.



Titre : Plume
Photographe : Candyrose Freeman

Il faut beaucoup de plumes pour réussir à quitter le sol et à se maintenir dans le ciel. On ne peut pas voler avec une seule plume. Il faut une myriade de services de soutien pour réussir à trouver un emploi et à s'y maintenir. Il faut une communauté. Les services d'aide à l'emploi représentent ces plumes qui nous poussent à quitter le sol pour voler par-dessus les montagnes.

Pour en savoir plus sur Photovoice, voici un lien qui permet de visionner un vidéo fort intéressant à ce sujet :
[<http://www.bu.edu/cpr/research/ongoing/rtc2009/photovoice/photovoice-load.html>]

BIBLIOGRAPHIE

BOOTH, T. et BOOTH, W. (2003). In the frame: Photovoice and mothers with learning difficulties. *Disability and society*, 18(4), 431-442.

CANADIAN MENTAL HEALTH ASSOCIATION. (2009). *Employment and mental illness*. [En ligne]. [<http://www.cmha.ca>] (Consulté le 14 avril 2009).

CORBIÈRE, M. (2008). Le point sur la situation socioprofessionnelle des personnes atteintes de schizophrénie et autres troubles mentaux graves. *Revue québécoise de psychologie*, 29(1), 95-110.

DUNCAN, C. et PETERSON, D. (2007). *The employment experiences of people with experience of mental illness: literature review*. New Zealand: Mental Health Foundation of New Zealand.

KIRSH, B., COCKBURN, L. et GEWURTZ, R. (2005). Best practice in occupational therapy: program characteristics that influence vocational outcomes for people with serious mental illness. *Canadian journal of occupational therapy*, 72(5), 265-279.

WANG, C. C. et REDWOOD-JONES, Y. A. (2001). Photovoice ethics: perspectives from flint Photovoice. *Health education and behaviour*, 28(5), 560-572.

Prendre conscience de la stigmatisation en intervention : un pas important vers l'égalité sociale

Par Josée Lemieux, étudiante en service social et M.A. en counseling à l'Université Laval

Introduction

L'intervenant social¹ dénonçant la « stigmatisation des malades mentaux » ou le traitement réservé aux **personnes « malades »** participe, de ce fait, à la discrimination. On ne peut blâmer les professionnels québécois pour autant, puisque la manière dont le gouvernement nomme les problèmes sociaux est, en soi, stigmatisante (Bourgeault, 2003). En fait, l'accès à divers services exige qu'on reconnaisse l'individu comme porteur d'une « maladie » avec un diagnostic psychiatrique². Le modèle biomédical pénètre aussitôt la sphère sociale en traçant une ligne entre la normalité et la pathologie. Les personnes qui n'agissent pas conformément à la majorité des gens peuvent donc se retrouver enfermées dans le groupe des « personnes ayant des problèmes de santé mentale ». L'usage de la catégorie « santé mentale » pour la prestation de services entretient et renforce cette inégalité : une part des **personnes** que l'État veut protéger et soutenir se trouve, du même coup, disqualifiée et mise à l'écart. La distinction santé/maladie édictée est pourtant arbitraire.

Dans ce contexte, la stigmatisation peut être définie comme le classement manifeste ou imposé d'un individu dans le groupe des « personnes ayant des problèmes de santé mentale ». Cette définition attire l'attention sur les impacts négatifs que peut subir une personne, vu l'infiltration de la vision médicale dans la sphère sociale : identité négative, dévalorisation, autodénigrement, etc.

Dès mes premières interventions en relation d'aide, j'ai constaté – non sans irritation – que je prenais part à ces problèmes. Dans le cadre de ma maîtrise en service social, j'ai élaboré un projet d'intervention sur

la stigmatisation. Il a été enrichi de la contribution du Pavois, un organisme d'intégration socioprofessionnelle de Québec. Paradoxalement, la démarche de conscientisation visant à favoriser ensemble l'égalité m'a aidée à mieux me percevoir en tant qu'agente de stigmatisation. Cet article identifie sept sources potentielles de stigmatisation en intervention, de façon à faire émerger une prise de conscience face à ce problème.

1 - Les difficultés d'adaptation

La société peut tolérer les problèmes d'adaptation d'une personne (Massé et Brault, 1979). Mais cette dernière risque de vivre un processus de stigmatisation si certains de ses comportements se distinguent des valeurs et des attentes du milieu social (normes). Le malaise ressenti envers cette personne fait alors réagir les gens au point qu'ils lui attribuent une étiquette psychiatrique ne tenant pas compte des facteurs positifs de sa personnalité (phénomène d'étiquetage social). Au fur et à mesure que l'entourage épouse l'image stéréotypée de maladie mentale associée au diagnostic et la renvoie à l'individu, celui-ci intègre progressivement le jugement stigmatisant. Il se transforme ainsi en malade mental pour la vie : il adopte ce rôle et en devient prisonnier.

Le courant biochimique fait des difficultés d'adaptation des dysfonctionnements du cerveau (Pewzner, 1996, dans Malette, 2003). Les problèmes sont psychiatisés. On privilégie ainsi une vision uniformisée de la détresse psychologique, alors que de nombreuses déclarations écrites suggèrent que les causes sont de nature personnelle, comme les gènes ou autres.

S'il perçoit ainsi les difficultés de son client³, l'intervenant – miroir de l'autre – soutient la déformation de l'image de soi. L'individu devra se réappropriier

une marge de liberté pour rompre avec l'étiquette psychiatrique et se définir une identité sociale réelle, fidèle à ce qu'il est (Goffman, 1963).

2 - Le diagnostic psychiatrique

Le diagnostic psychiatrique demeure un outil essentiel dans le travail du psychiatre. Il sert à déterminer un type de médication pour amoindrir la souffrance et les conduites non désirées du « patient » (Perron, 2005). Pour les antipsychiatres – comme Laing – et les sociologues intéressés – comme Goffman –, il contribue à qualifier à tort des êtres humains de « malades » à côté des dits « normaux ». De telles critiques omettent d'établir un lieu d'échange avec la psychiatrie (Wakefield, 2006).

Au sens de Goffman (1963), les diagnostics posés par rapport à des gens en difficulté représentent autant de stigmates ou d'étiquettes : dépression, hyperactivité, schizophrénie, etc. Le stigmaté est ici un attribut qui a pour effet de jeter un discrédit profond sur la personne au sein des interactions sociales. La dynamique sociale qui prévaut avec l'étiquetage fait en sorte qu'un statut social inférieur, dénigré ou méprisé soit attribué à certains acteurs sociaux (Anderson et Snow, 2001).

Lorsqu'un individu a été étiqueté en psychiatrie, on tend à croire qu'il a moins de capacités à répondre aux critères de réussite (Blais et Mulligan-Roy, 1998). Dans l'expérience de Farina et Ring, faite auprès de cégépiens, l'expérimentateur présente à un groupe un pair étudiant en mentionnant que ce dernier a souffert de maladie mentale dans le passé (Massé et Brault, 1979). À l'autre groupe, l'expérimentateur donne de l'information générale sur le même étudiant sans allusion au vécu psychiatrique. Le comportement de l'étudiant est similaire pour les deux

1 Dans cet article, le masculin est souvent privilégié, et ce, sans aucun préjudice sexiste.

2 Ceci illustre la fonction de critère d'admissibilité à divers services que le diagnostic psychiatrique conserve dans la société (Perring, 2006).

3 Ce mot est préféré à l'expression « personne utilisatrice », parce qu'il n'est pas réservé au domaine de la santé mentale. De ce fait, il n'enferme pas la personne dans une catégorie stigmatisante.

groupes; il agit normalement. Les sujets à qui l'on a décrit l'étudiant comme ayant eu une maladie mentale trouvent son tempérament plus difficile, le considèrent moins désirable comme ami et aussi moins efficace dans l'accomplissement d'une tâche.

Le diagnostic psychiatrique stigmatise dès qu'il est utilisé sans égard aux effets stigmatisants potentiels. Plusieurs auteurs allouent d'ailleurs au modèle biomédical une influence dominante et négative (Rhéaume et Sévigny, 1988; St-Amand, 2000; Bourgeault, 2003; Malette, 2003; Perron, 2005).

3 - Les services de soutien

Le langage diagnostique est employé en contexte de soutien professionnel. Nombre d'études démontrent la tendance des structures de pouvoir institutionnelles à se centrer sur des éléments négatifs perçus chez les gens en fonction d'une mission organisationnelle (Anderson et Snow, 2001).

Anderson et Snow (2001) décrivent la manière dont les services sociaux et les œuvres caritatives tendent à placer leurs rapports avec les sans-abri dans le cadre de caractéristiques négatives qu'ils voient chez eux tout en les qualifiant de maladies mentales et de toxicomanies. Ils citent leur étude, réalisée en 1993, révélant que les sans-abri se soumettent à cette vision qu'on a d'eux en évoquant des prétextes tels que des « problèmes d'alcool » pour avoir droit à un logis en hiver.

Selon Rhéaume et Sévigny (1988), l'emprise des structures de pouvoir se reflète effectivement dans la pratique où tout intervenant définit son rapport à l'institution clinique en déterminant sa position face à l'usage du langage diagnostique. Ces chercheurs se sont intéressés, lors de plusieurs entrevues en profondeur, au langage choisi par 40 intervenants pour nommer et décrire la clientèle et ses difficultés. L'étude montre que les intervenants du milieu psychiatrique et des pratiques alternatives en santé mentale critiquent le langage clinique pour ses effets de dépersonnalisation et de marginalisation, mais l'adoptent tout de même. Par ailleurs, les psychologues en bureau privé et les intervenants privilégiant des modèles spirituels, corporels et de

relations humaines s'appuient moins sur les catégories diagnostiques; ils parlent plutôt de problèmes, de difficultés ou d'expériences.

Le soutien est stigmatisant si l'intervenant emploie le vocabulaire diagnostique et transmet ainsi au client une vision négative de lui-même. Ce dernier est alors porté à se conformer à cette vision, voire à l'endosser jusqu'à un certain degré.

4 - La perspective du rétablissement

La popularisation de la perspective du rétablissement au Québec marque néanmoins des progrès en matière d'égalité. On sait qu'elle fait en sorte que l'objectif des services en santé mentale devienne le « rétablissement » des personnes (National Empowerment Center, 2006). Cette notion provient des usagers américains et incarne la valeur de respect, impliquant par là que l'utilisateur refuse la discrimination et la stigmatisation. Le rétablissement devient même l'un des principes directeurs du gouvernement du Québec dans son plan d'action en santé mentale (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005).

Bien qu'il embrasse le concept de rétablissement, Carling (2002), président du Center for Community Change aux États-Unis, juge qu'il est faux de croire que certaines personnes doivent accepter leur « maladie » avant de pouvoir cheminer vers la réalisation de leurs aspirations de vie. Il rapporte les paroles de Patricia Deegan sur le fait qu'accepter d'avoir une « maladie mentale » implique pour la personne de faire siennes les descriptions que d'autres gens font d'elle, leur permettant ainsi de forger son identité. Pour Carling, le diagnostic psychiatrique fait partie de la vision de la réalité propre aux psychiatres. Il nous propose de respecter l'existence de la perspective psychiatrique sans la partager. La réception d'un diagnostic juste et approprié reste pour lui un droit. Il estime cependant que les personnes utilisant les ressources en santé mentale ne doivent pas se rétablir d'une maladie, de symptômes ou de l'impuissance, mais de l'« identité de patient » développée à l'intérieur d'un « système à rétablir » et du rapport de force qu'il introduit entre professionnels et client. Il ajoute que tout être humain doit se rétablir d'expériences difficiles.

La stigmatisation persiste avec la perspective du rétablissement parce qu'elle fait allusion à une maladie mentale, même si elle se veut centrée sur les forces. Le sens commun du terme « rétablissement » implique d'accepter l'inégalité sociale en restant dans la dichotomie santé/maladie mentale. Le langage clinique est déshumanisant, même si l'étiquette est remplacée en disant que la personne est « en voie de guérison » (Laing, 1969). On néglige le fait que la science n'est pas neutre dans sa description « objective » des phénomènes.

5 - L'évaluation des capacités

L'évaluation des capacités individuelles subit l'influence des valeurs économiques de la société : la réussite est associée à la performance, à la compétitivité et à l'efficacité (Malette, 2003). Conséquemment, les individus ne suivant pas cette voie sont vus comme des « défailants ».

L'intervenant qui intègre à son discours l'étiquette psychiatrique mentionnée par son client n'est pas réellement centré sur les forces de celui-ci. Ceci trahit sa vision négative de l'autre, mettant l'accent sur les faiblesses qu'il lui trouve. L'individu est déprécié et parfois incité à s'afficher comme ayant une « maladie mentale ». La vue d'ensemble de sa personnalité est détruite (Goffman, 1963).

Le potentiel inné présent chez la personne ne peut alors être pleinement reconnu. L'évaluation dévalorisante des capacités coïncide avec l'attribution d'une multitude d'incapacités : limitations particulières, statut de personne handicapée⁴, « contraintes sévères à l'emploi »⁵, etc.

6 - Les mécanismes d'adaptation

D'après Anderson et Snow (2001), les comportements ayant été qualifiés d'indicateurs de maladie mentale devraient plutôt être compris comme des mécanismes d'adaptation et des conséquences de certaines conditions de vie. Ces éléments expliqueraient, par exemple, le discours avec soi-même ou l'apparence négligée de certains sans-abri.

Les symptômes répertoriés dans un manuel diagnostique représentent en effet des

4 Ce qualificatif est notamment employé dans le cadre du programme « Égalité 5 » pour l'accès à l'égalité en emploi de la Ville de Québec.

5 Il s'agit d'une expression qui provient d'Emploi-Québec.

manières propres à un individu pour faire face à ce qui se passe à l'intérieur de lui en lien avec sa vie (Colombel, 2006). À titre illustratif, des facteurs sociaux se trouvent à l'origine de l'expérience et du comportement des personnes pouvant recevoir l'étiquette « psychose » (Laing, 1969). Pour plus de cent cas, l'étude des circonstances en cause dans le comportement perçu comme « anormal » a révélé sans aucune exception que l'ensemble des difficultés vécues « représentait une stratégie particulière qu'une personne inventait pour supporter une situation insupportable. » (Laing, 1969, p. 80).

Quant à Wakefield (2006), il considère que les conditions de deuil, voire de dépression majeure, ne sont pas des troubles mentaux si elles proviennent d'une perte réelle. Selon lui, la condition mentale négative est alors un état normal et ne devrait pas être diagnostiquée. C'est pourquoi l'auteur invite le praticien à tenter de mettre les comportements fidèles à des critères diagnostiques en contexte pour déterminer s'il s'agit ou non de réactions d'adaptation normales à un environnement pénible. Cette recommandation, qui semble difficilement admissible en psychiatrie, laisse voir que la mise en contexte de difficultés favorise un regard compréhensif.

Dans le cadre d'une recherche, Blais et Mulligan-Roy (1998) observent chez les intervenants une tendance marquée à ne pas aborder le cheminement dans lequel s'inscrivent les problèmes conduisant à la psychiatrie et à ne pas replacer ceux-ci dans l'histoire de vie. Ils précisent que l'intervenant, absorbé par les catégories d'un manuel diagnostique, occulte la souffrance du client plutôt que d'entendre cette souffrance et de permettre au sujet de la décrire avec des mots plus riches.

L'étiquette risque ainsi de ne pas être dépassée, l'intervenant pouvant lui-même oublier qu'il est normal et sain de recourir à des mécanismes d'adaptation pour faire face à des situations difficiles à vivre.

7 - L'éducation sur les maladies mentales

Partout à travers le monde, des interventions éducatives luttent contre les préjugés associés à l'étiquette

psychiatrique (Arboleda-Flórez, 2001). L'importance de changer les attitudes stigmatisantes est reconnue.

Par rapport aux efforts actuels, Nordt, Rössler et Lauber (2006) remettent en question la croyance voulant que l'éducation du public sur les « maladies mentales » et sur les aspects des « traitements » offerts puisse diminuer la distanciation sociale. Ces chercheurs ont effectué une étude, menée à partir d'un sondage, auprès de professionnels œuvrant en santé mentale (n=1073) et de la population générale (n=1737). Cette étude compare les connaissances sur la maladie mentale et les attitudes face aux individus étiquetés en psychiatrie. Selon les résultats, les professionnels reconnaissent plus facilement les « ensembles de symptômes » que le public. Par contre, ils sont autant réticents face à l'éventualité d'entretenir un lien intime avec les personnes étiquetées et endossent autant les stéréotypes négatifs envers elles. Enfin, les psychiatres adhèrent plus aux stéréotypes que la population générale et que tous les autres groupes de professionnels interrogés : les infirmières, les psychologues et les autres professionnels⁶. La connaissance de la maladie mentale va ici de pair avec l'intégration des fausses croyances.

Les approches éducatives préconisées sont stigmatisantes. Celle mettant l'accent sur les contacts avec les gens diagnostiqués en psychiatrie provoque l'étiquetage social, ce que déplore le personnel d'une organisation bénéficiant de cette pratique (Stuart, 2003).

Conclusion

Pour conclure, on peut dire que divers éléments contribuent à la stigmatisation en intervention. Nous avons examiné le problème sous différents angles. Cela a permis d'entrevoir qu'il y a étiquetage, disqualification et exclusion d'une portion des personnes ayant besoin d'aide dans une période difficile. Il serait intéressant d'envisager les solutions des intervenants, issues d'une prise de conscience croissante de la stigmatisation, le défi étant de poursuivre le dialogue entamé pour pouvoir s'approprier un pouvoir d'agir accru à l'égard de l'inégalité sociale, renforcée par l'acceptation silencieuse. La dénonciation commune de la discrimination est déjà prometteuse.

BIBLIOGRAPHIE

- ANDERSON, L. et SNOW, D. A. (2001). L'exclusion sociale et le soi : une perspective d'interactionniste symbolique. *Sociologie et société*, 33(2), 13-27.
- ARBOLEDA-FLOREZ, J. (2001). *Stigmatisation et violation des droits de la personne*, [En ligne]. [http://www.who.int/mental_health/advocacy/en/Etat_des_connaissances_II.pdf] (Consulté le 10 février 2009).
- BLAIS, L. et MULLIGAN-ROY, L. (1998). Incapacité mentale et incapacités sociales. *Reflets*, 4(2), 87-103.
- BOURGEAULT, G. (2003). L'intervention sociale comme entreprise de normalisation et de moralisation. Peut-il en être autrement? À quelles conditions? *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 92-105.
- CARLING, P. J. (2002). Un système à rétablir. *Santé mentale au Québec*, 27(1), 114-127.
- COLOMBEL, B. (2006). Assumer un « savoir » sur soi auquel on accède lors de consultations. *Santé mentale au Québec*, 31(1), 81-94.
- GOFFMAN, E. (1963). *Stigmate* (traduit par Alain Kihm, 1975). Paris, Les Éditions de Minuit.
- LAING, R. D. (1969). *La politique de l'expérience* (traduit par Claude Elsen, 1976). Paris, Stock.
- MALETTE, L. (2003). La psychiatrie sous influence. *Santé mentale au Québec*, 28(1), 298-318.
- MASSÉ, J. C. et BRAULT, M.-M. T. (1979). Maladie mentale et stigmatisation ou comment on devient un malade mental pour la vie. *Santé mentale au Québec*, 4(1), 73-83.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2005). *Plan d'action en santé mentale : La force des liens*. Gouvernement du Québec.
- NATIONAL EMPOWERMENT CENTER (2006). *Le rétablissement tel que défini par le mouvement des utilisateurs de services américains*, [En ligne], mis à jour le 16 février. [http://www.agirensantementale.ca/docs/documents/R%E9tablissement%20(finale).pdf] (Consulté le 12 février 2009).
- NORDT, C., RÖSSLER, W. et LAUBER, C. (2006). Attitudes of mental health professionals toward people with schizophrenia and major depression. *Schizophrenia Bulletin*, 32(4), 709-714.
- PERRING, C. (2006). Conceptualiser les troubles mentaux chez les enfants et les adolescents. *Philosophiques*, 65-80.
- PERRON, N. (2005). Réseaux intégrés de services en santé mentale et enjeux des pratiques. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(1), 162-175.
- RHÉAUME, J. et SÉVIGNY, R. (1988). Pour une sociologie de l'intervention en santé mentale. *Santé mentale au Québec*, 13(1), 95-104.
- ST-AMAND, N. (2000). Des noms qui en disent long... *Reflets*, 6(1), 36-63.
- STUART, H. (2003). Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution. *Santé mentale au Québec*, 28(1), 54-72.
- WAKEFIELD, J. (2006). Fait et valeur dans le concept de trouble mental : le trouble en tant que dysfonction préjudiciable. *Philosophiques*, 33(1), 37-64.

6 Ce groupe inclut les travailleurs sociaux, les conseillers en orientation et les physiothérapeutes.

Au pays des rêves brisés

Katia Gagnon et Hugo Meunier, Les Éditions La Presse, 2008.

Par Guylaine Demers,
intervenante communautaire

Dans ce livre, deux journalistes dressent le portrait obscur d'un monde à part, celui de la maladie mentale. Ils sont accompagnés des photographes Patrick Sanfaçon et Martin Tremblay dont les photos, en noir et blanc, ajoutent au sentiment d'impuissance et à l'ambiance de désespoir. Malgré un caractère sensationnaliste, cet ouvrage a au moins le mérite de susciter une réflexion sur la souffrance humaine, pouvant faire basculer le lecteur du préjugé à la compréhension, voire créer chez lui un sentiment de compassion. De plus, les témoignages invitent à réfléchir sur notre propre vulnérabilité et, s'il y a lieu, à demander de l'aide. Selon l'Institut canadien d'information sur la santé, « environ 20 % de la population souffrira d'une maladie mentale, et le 80 % qui reste sera affecté par une maladie mentale chez un membre de la famille, un ami ou un collègue »¹.

Forte d'une expérience de plusieurs années dans le domaine de la santé mentale, j'ai entamé cette lecture avec enthousiasme, croyant y trouver les indices d'une évolution quant au changement des mentalités et à l'amélioration des services axés sur le rétablissement. Dès les premiers tableaux, j'ai déchanté. J'amorçais plutôt un voyage effrayant dans l'enfer de la maladie mentale.

Si je me réfère à l'avant-propos, les auteurs dénoncent le silence et les préjugés concernant les maladies mentales. Certes, dans ce livre, les personnes racontent leurs difficultés de santé mentale : schizophrénie, bipolarité, troubles anxieux, anorexie, troubles de personnalité limite... Quelques personnages publics exposent leur vécu, mais l'attention du lecteur est vite orientée vers les situations judiciaires et l'itinérance. Tout au long de

l'ouvrage, les auteurs présentent les cas à partir du diagnostic et ils ne parlent de gens ayant vécu des épisodes psychotiques qu'à la toute fin de celui-ci. Malheureusement, les auteurs – journalistes – emploient un ton sensationnaliste. Ils propulsent à l'avant-plan la dangerosité potentielle des personnes atteintes en dépeignant leur condition de vulnérabilité. Le risque existe, en agissant ainsi, de stigmatiser la personne et d'entretenir la peur du « fou ». Pour que les auteurs assument leur mission de sensibilisation, il aurait été plus éclairant de parler davantage des personnes atteintes de maladie mentale dont la situation est stabilisée et qui mènent une vie saine et normale.

J'ai été étonnée que les auteurs mettent l'accent sur les traitements conventionnels, comme les électrochocs et la prise de médication. Les approches alternatives ou complémentaires, telles la psychothérapie, l'ergothérapie, les techniques corporelles, l'art-thérapie, les groupes d'entraide, sont ignorées. Toutefois, on nous informe d'une bonne nouvelle! La clinique PEPP de l'Hôpital Douglas offre une gamme de services aux jeunes de 14 à 30 ans ayant vécu un premier épisode psychotique. À cet endroit, la personne reçoit de l'information appropriée et des suggestions pour bien gérer la maladie.

Le tableau qui m'a le plus émue s'intitule « Un tsunami dans la famille ». Le témoignage de Lord Morris reflète bien la réalité du proche aidant : sa dimension humaine et le fait que prendre soin de l'autre peut mener à l'épuisement. D'ailleurs, il est mentionné que : « la détresse émotionnelle des familles qui ont un proche atteint de maladie



mentale est trois fois plus élevée que dans la population en général »². Vivre avec une personne dépressive requiert donc de porter une attention soutenue à sa propre santé mentale. Par ailleurs, Monsieur Morris dénonce le silence entourant l'intervention en santé mentale. En effet, la société se mobilise plus facilement en faveur d'une personne vivant un problème physique tel le cancer que pour celle éprouvant un trouble mental. Dans ce dernier contexte, on voit couramment les interlocuteurs se renvoyer la balle, s'égarer dans les méandres des procédures et justifier la non-intervention par le manque de ressources ou le respect de la confidentialité. Comme l'affirme Hélène Fradet, directrice générale de la Fédération des familles de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM) : « Quand il est question de maladie mentale, le mur de la confidentialité devient tout à coup plus épais »³.

Finalement, l'intérêt de ce livre réside surtout dans l'utilisation de témoignages comme trame narrative, ce qui ajoute à la crédibilité des propos recueillis. Cependant, l'ouvrage a comme limite de jeter un regard somme toute trop simplifié sur le monde douloureux de la maladie mentale.

1 Site Web de l'Institut canadien d'information sur la santé. *Rapport sur les maladies mentales au Canada*. 2008.

2 Katia Gagnon, Hugo Meunier. *Au pays des rêves brisés*. Les Éditions La Presse, 2008, p. 225.

3 *Ibidem* p. 225

Au pays des... mythes brisés

Katia Gagnon,
journaliste au journal
La Presse et coauteure du livre
Au pays des rêves brisés.

La chronique *Nous avons lu pour vous* se distingue dans ce numéro du *partenaire*. Nous vous présentons en effet un texte de l'auteur du livre *Au pays des rêves brisés*, commenté précédemment. Mme Katia Gagnon, journaliste, nous fait part ici de son expérience lors de la rédaction de cet ouvrage et partage avec nous ses réflexions sur des mythes qu'elle juge particulièrement tenaces dans les salles de rédaction...

Il m'a fallu beaucoup de temps pour convaincre Jean-François de parler. Nous avons longuement discuté. Il était terrorisé à l'idée qu'on puisse le reconnaître si je racontais son histoire dans un livre. Malgré tout, il a accepté de me faire confiance.

Cette entrevue avec Jean-François, un homme de mon âge qui, il y a quelques années, a tué son beau-père sous l'effet d'une crise de psychose, a été l'une des plus émouvantes de ma carrière.

Après avoir passé près de deux heures avec lui, il ne faisait aucun doute dans mon esprit que la maladie de cet homme était contrôlée. Sa plus grande fierté était d'ailleurs d'avoir la garde de sa fille une fin de semaine sur deux.

Lorsque j'ai relaté cette entrevue à quelques collègues, en terminant par la fin heureuse, j'ai récolté des regards horrifiés. Mais comment pouvait-on confier la garde d'un enfant innocent à un malade mental, qui, de surcroît, avait déjà commis un meurtre?

Je l'avoue, j'ai eu de la difficulté à leur expliquer. À leur faire comprendre tout le chemin que Jean-François avait parcouru lors de ces deux années à l'Institut Philippe-Pinel. Le risque zéro n'existe pas, bien sûr, mais je serais prête à parier gros que jamais Jean-François ne commettra un autre acte de violence. Cependant, sa vie sera désormais marquée à jamais par ces regards horrifiés occasionnels.

À quel point les médias sont-ils responsables des préjugés qui accablent les personnes qui souffrent, ou qui ont souffert, d'un trouble de santé mentale? Chose certaine, en général, ils donnent une image unidimensionnelle de la personne atteinte. Deux mythes sont particulièrement tenaces dans les salles de rédaction québécoises.

Mythe numéro un : la désinstitutionnalisation a été un échec total.

Pour avoir fait le tour du réseau de la santé mentale, je pose désormais un

jugement beaucoup plus nuancé sur la désinstitutionnalisation. Oui, il y a eu des ratés. Mais les médias oublient toujours de rapporter les belles histoires. Je pense par exemple à Carmel Péladeau, une dame que nous avons rencontrée pour la rédaction de notre livre. Elle avait passé de longues années en institution, souvent attachée à un lit. Aujourd'hui, elle vit seule en appartement. Un immense succès.

La désinstitutionnalisation a aussi permis la création de plusieurs organismes novateurs. Deux exemples parmi d'autres : Urgence psychosociale justice, dont les intervenants épaulent les policiers lorsque ceux-ci ont affaire à une personne dont l'état mental est manifestement altéré; L'Accalmie, ce centre de crise de Trois-Rivières qui œuvre auprès des gens ayant des pensées suicidaires.

Mythe numéro deux : les malades mentaux sont dangereux.

Il y a une dizaine d'années, un fait divers somme toute banal se déroule à Trois-Rivières. Une dame de 50 ans commet un délit de fuite et se réfugie chez elle. Elle refuse d'ouvrir aux policiers. Sa fille leur apprend que sa mère prend des médicaments à cause de problèmes de santé mentale. Elle adore la chasse et possède de surcroît des armes chez elle. Une journaliste de la télévision débarque dans un congrès d'intervenants en santé mentale qui se déroule au même moment dans la ville. Elle réclame une entrevue avec un psychiatre et lui demande, sans rire, d'évaluer la dangerosité de la situation.

L'équation de cette journaliste était simple. Problème de santé mentale + armes = danger. Le hic est que, parfois, ce raisonnement est juste. On n'a qu'à penser au triste cas de Kimveer Gill. Mais les chiffres nous démontrent qu'il s'agit d'une exception. À peine 3 % des actes de violence sont commis par des personnes aux prises avec des troubles de santé mentale. Et la plupart de ces gens, comme Jean-François, ont posé ces actes alors qu'ils vivaient un état

de psychose, souvent depuis plusieurs mois. Lorsqu'ils « se réveillent » et prennent conscience de leurs gestes, ils sont dévastés.

Cela dit, je crois sincèrement que les médias ont cheminé énormément depuis une dizaine d'années quant à leur traitement des questions de santé mentale. L'électrochoc salutaire a été, tristement, la mort du journaliste Gaétan Girouard. Les médias avaient largement fait écho à ce suicide. Or, le nombre de suicides a augmenté de 12,5 % au Québec dans l'année qui a suivi. Les patrons de presse et les journalistes ont alors compris que leur traitement des histoires de santé mentale pouvait exercer une influence concrète – et terrible – sur la population.

Nous avons donc changé notre façon de couvrir les suicides. Les médias en parlent d'une manière beaucoup plus sensible et intelligente qu'il y a une décennie. Un exemple? En 2006, la relation très sobre par la plupart des médias du pacte de suicide de deux adolescents de Saint-Dominique.

De plus, les médias abordent bien davantage diverses questions touchant la santé mentale. Aujourd'hui, de nombreuses émissions d'affaires publiques et les journaux produisent régulièrement des reportages de fond sur ce thème.

Toutefois, il faut bien reconnaître que la santé mentale demeure toujours le parent pauvre du réseau de la santé dans les médias. On s'exprime bien plus au sujet des urgences engorgées et des listes d'attente en cardiologie que sur les déboires des patients atteints de dépression.

Mais il y a de l'espoir! Rappelez-vous du passage à *Tout le monde en parle* de Michel Courtemanche, de Normand Brathwaite ou de Marie-Sissi Labrèche. Les témoignages francs et honnêtes de ces personnes, qui ont réussi leur vie tout en étant passé à travers de graves épisodes de troubles mentaux, ont donné un coup de massue salutaire dans le mur des préjugés.

R emise officielle de l'attestation de la formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs



Lors des 6^e Journées biannuelles de santé mentale du MSSS, les 19 premiers pairs-aidants formés recevaient leur attestation officielle de la formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs. Cette attestation montre toute la reconnaissance du vécu de ces pairs-aidants comme étant une expertise incontournable quant à l'aide apportée aux personnes utilisatrices dans leur démarche de rétablissement. Par leur engagement et leur dévouement, les pairs-aidants permettront d'accroître l'humanisation des services offerts en santé mentale. Félicitations à ces nouveaux pairs-aidants certifiés!

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) accorde une subvention de 100 000 \$ pour la recherche évaluant l'intégration des pairs-aidants

Dans le cadre des 6^e Journées biannuelles de santé mentale et à l'occasion de la Semaine nationale de la santé mentale, l'OPHQ a fait l'annonce d'une subvention de 100 000 \$ pour un projet visant à évaluer l'intégration des pairs-aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté.

Une subvention de 25 000 \$ a également été accordée pour la production d'outils de communication servant à la formation spécialisée en intervention par les pairs offerte par le Programme québécois Pairs-Aidants Réseau.

