

Résumé de la conférence du Dr Graham Thornicroft

Evidence of how to reduce stigma and discrimination

Stratégies éprouvées pour réduire la stigmatisation et la discrimination¹

Par **Esther Samson**, coordonnatrice du XV^e Colloque de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale et éditrice de la revue *le partenaire* (AQRP) et **Yves Blanchette**, directeur général, Regroupement des organismes de base en santé mentale (ROBSM)

« La stigmatisation envers la maladie mentale est parfois plus difficile à endurer que la maladie elle-même. »

Tom

Introduction

Dr Graham Thornicroft est professeur de psychiatrie communautaire et chef du Département de recherche en services de santé à l'Institut de psychiatrie du Collège Royal de Londres, il est un expert mondialement reconnu pour ses travaux sur la déstigmatisation et la discrimination. Ce texte présente un résumé de la conférence qu'il a prononcée lors de l'ouverture du XV^e Colloque de l'AQRP. Sa présentation portait sur la stigmatisation, ainsi que sur la discrimination.

Trois questions de base sont abordées dans sa conférence, soit:

1. De quelle façon la discrimination et la stigmatisation affectent-elles les personnes aux prises avec un trouble mental? (Ou quelle est la nature de cette stigmatisation/discrimination ?)
2. Comment les personnes ayant un trouble mental vivent-elles la stigmatisation et la discrimination?
3. Quelles sont les interventions basées sur des données probantes qui sont efficaces en matière de réduction de la stigmatisation et de la discrimination?

Première partie:

De quelle façon la discrimination et la stigmatisation affectent-elles les personnes aux prises avec un trouble mental?

La première partie aborde la stigmatisation et la discrimination afin d'en dégager les grandes lignes et de mieux comprendre le phénomène. Le contenu présenté ici est tiré en partie d'un

1. Ce résumé est basé en partie sur la présentation power point du Dr Thornicroft traduite en français par Jean-François Pelletier

livre écrit par le Dr Thornicroft il y a quelques années à partir d'un large éventail d'informations recensées dans la littérature sur la stigmatisation, de témoignages recueillis auprès de personnes avec des problèmes sévères de maladie mentale du Sud de Londres, ainsi qu'à partir de données partagées avec d'autres chercheurs dans le monde.²

Qu'est-ce que la stigmatisation ?

Un problème de connaissance = Ignorance

Un problème d'attitude = Préjugés

Un problème de comportement = Discrimination

La stigmatisation est composée de 3 problèmes sous-jacents. Elle est d'abord un **problème de connaissance**; la population générale est très peu informée par rapport à la maladie mentale, de plus les connaissances qu'elle a à ce sujet sont généralement fausses. Il s'agit d'un problème d'ignorance et de mauvaise information. La stigmatisation c'est aussi un **problème d'attitudes** qui entraîne les préjugés. Finalement, la stigmatisation est un **problème de comportement** qui se traduit par de la discrimination: ce dernier point, la discrimination, est le plus important. Nous allons maintenant voir de quelles façons la discrimination affecte les personnes aux prises avec un trouble mental.

Les effets de la discrimination

La discrimination se retrouve dans plusieurs sphères de la vie des personnes stigmatisées et discriminées : chez-soi, en matière d'amitié, d'intimité et de parentalité, au travail, au plan des soins de santé et de l'auto-stigmatisation.

Discrimination chez-soi : Au départ, lorsque les premiers symptômes de la maladie se manifestent chez un jeune adulte vivant chez ses parents par exemple, les réactions des proches de la famille envers la personne malade sont généralement négatives: la personne malade est souvent perçue comme étant paresseuse ou faible. Peu de temps après, une fois le diagnostic connu, la stigmatisation s'élargit aux membres de la famille qui sont perçus négativement par leur environnement immédiat. Un autre effet néfaste de la discrimination se constate dans l'isolement de la personne atteinte qui souvent ira gonfler le lot des itinérants.

Voici un dernier exemple: récemment à Londres une résidence pour personnes âgées a entrepris de changer de vocation pour devenir un lieu d'hébergement pour des personnes aux prises avec un trouble mental. Cette ressource était située dans un quartier peuplé de jeunes familles. La protestation des résidents a été très vive: pétitions, pancartes, démarches à l'hôtel

2. Sources : Recension de 1615 publications internationales sur la stigmatisation. Témoignages détaillés de personnes avec des problèmes sévères de maladie mentale du Sud de Londres (n=40). Compte-rendu sur la discrimination de l'Étude INDIGO sur la schizophrénie (732 personnes avec un diagnostic de schizophrénie dans 27 pays).

de ville. Ce comportement qui peut sembler difficile à comprendre est en fait, après réflexion, tout à fait raisonnable puisqu'il est basé sur l'information que détiennent les résidents, à savoir que les personnes ayant un trouble mental constituent une menace. Ils cherchent donc à sécuriser leur communauté, leurs proches. Cependant, il est à noter que cette perception est nourrie par l'ignorance ou la mauvaise information.

Discrimination en matière d'amitié, d'intimité et de parentalité : La personne atteinte voit souvent ses liens avec ses proches (mari, épouse) se détériorer. De même, les ami(e)s disparaissent un à un de l'environnement laissant place à l'isolement. La personne doit assumer ces pertes et voit sa vie sociale, affective et sexuelle affectée pour longtemps.

«À 16 ans, j'ai vécu toute une «débarque mentale» et j'ai été hospitalisé pendant 5 ans. C'était en soi très traumatisant. J'en étais là, moi fils aîné, accablé soudainement d'une profonde dépression; pleurant et incapable de travailler, j'étais souvent dénigré comme étant un faible par mon père lui-même ébranlé.»

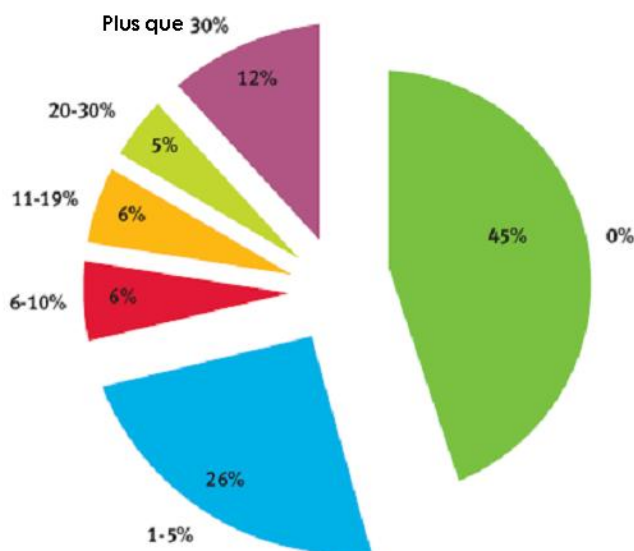
Robert

Discrimination au travail : En ce qui concerne le milieu du travail, on constate, quand la personne atteinte déclare sa maladie, que les taux d'embauches et de rappel sont très faibles, que le travail à temps partiel est plus fréquent, que les mises à pied sont plus fréquentes aussi, que la rémunération est plus faible, que les perspectives de promotion sont rares. Cet état de fait engendre un dilemme important pour la personne malade : doit-elle ou non dévoiler sa condition (actuelle ou passé)? Bien que diminuant le stigma associé à sa situation, la personne atteinte qui ne déclare pas sa maladie risque que celle-ci soit découverte et de perdre son emploi.

Un sondage réalisé auprès de 500 employeurs a démontré que ceux-ci ignorent l'ampleur des problèmes de santé mentale. La question suivante leur était adressée : « Selon vous, quel pourcentage de travailleurs aura un problème de santé mentale à un moment donné durant sa vie active? ». Le graphique qui suit démontre l'ignorance des employeurs : près des trois quarts d'entre eux estiment que le pourcentage de personnes qui seront atteintes pendant leur vie active est de 5 % ou moins, alors que l'on sait que cette année seulement, de 20 % à 30 % de la population aura un diagnostic de trouble mental et que 40 % à 50 % en auront un au cours de leur vie.

Sondage réalisé auprès des employeurs :

« Selon vous, quel pourcentage de travailleurs aura un problème de santé mentale à un moment donné durant sa vie active? »



Discrimination et médias : On retrouve aujourd'hui beaucoup de publications au sujet de la place et l'image de la maladie mentale dans les médias. On note qu'entre 1/3 et 2/3 des éléments concernant la maladie mentale montrent les personnes atteintes comme étant dangereuses et imprévisibles. Les dessins animés pour enfants projettent une image particulièrement négative: 85 % des personnages ayant un trouble mental sont violents et imprévisibles. Par ailleurs, on retrouve dans les médias très peu de citations ou commentaires de personnes ayant un trouble mental et encore moins de personnes ayant un trouble psychotique. En fait, ces personnes sont traitées comme si elles n'avaient pas la capacité de parler en leur propre nom.

D'autre part on constate un phénomène nouveau: celui des célébrités qui non seulement parlent ou dévoilent leur maladie mentale, mais qui font part publiquement de leur rétablissement. Ce phénomène est fort intéressant en termes de l'implication des célébrités dans le développement de la déstigmatisation.

Discrimination et soins de santé : Bien que les personnes atteintes de maladie mentale soient plus susceptibles d'avoir d'autres problèmes de santé (tabagisme, maladie cardiaque, diabète, accidents cérébraux-vasculaires), on constate que trop souvent tout diagnostic, autre que celui de la maladie mentale, « passe sous ombrage » (en anglais on utilise le terme *diagnostic overshadowing*). La personne malade se fait dire que ses symptômes physiques « sont dans sa tête ». Par conséquent, il y a augmentation des risques pour la santé et du taux de mortalité parce qu'on investit moins, parce que les traitements sont moins complets et que l'offre de services pour les personnes atteintes est diminuée.

Discrimination structurelle : Cette forme de discrimination, que l'on appelle aussi discrimination systémique, a moins souvent été décrite que les précédentes, toutefois, elle est plus répandue et plus envahissante. Force est de constater que même en situation de prospérité économique et de développement, peu d'investissements sont faits en santé mentale comparativement par exemple au secteur des maladies cardio-vasculaires. D'autre part, c'est un des premiers lieux où l'on opère des coupures budgétaires en période d'austérité. Bref, ce mécanisme défavorise et dévalorise les services en santé mentale et démontre bien que dans notre société, les personnes atteintes de maladie mentale ont moins de valeur que celle aux prises avec un autre type de problème de santé.

Deuxième partie:

Comment les personnes ayant un trouble mental vivent-elles la stigmatisation et la discrimination? Quelle est leur perspective, leur point de vue?

Dans cette deuxième partie nous ferons référence à l'étude INDIGO qui est une étude internationale sur la stigmatisation et la discrimination. Il s'agit d'un projet de recherche qui vise à comprendre l'expérience de la discrimination telle que vécue par les personnes ayant un trouble mental. Pour ce faire, nous avons développé et validé une échelle que nous avons nommée DISC (*Discrimination and Stigma Scale*) mesurant l'expérience de la discrimination (anticipée et vécue) par les utilisateurs de services.

DISC (Discrimination and Stigma Scale)

ÉCHELLE DE DISCRIMINATION ET DE STIGMATISATION

Tel que rapporté par des utilisateurs de service concernant leur expérience de la discrimination

Relations interpersonnelles	Finances
Logement	Vie communautaire
Éducation	Services sociaux de la santé
Vie familiale	Vie privée et sécurité
Travail	Enfants
Transport et voyage	Évitement

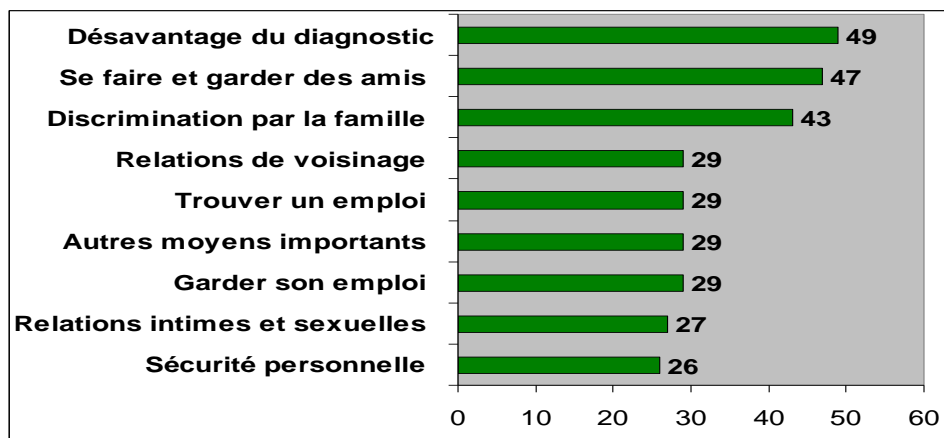
Avec cette échelle, nous avons procédé à une collecte internationale de données auprès de plus de 700 personnes provenant de 27 pays et ayant un diagnostic de schizophrénie³. Nous les avons interviewées sur la nature et la sévérité de la discrimination à laquelle elles font face.

La question suivante était posée à chaque répondant: « Pour chacun de ces domaines (tableau ci-dessus), avez-vous fait l'expérience de la discrimination? Si oui, pouvez-vous m'en parler en détail? »

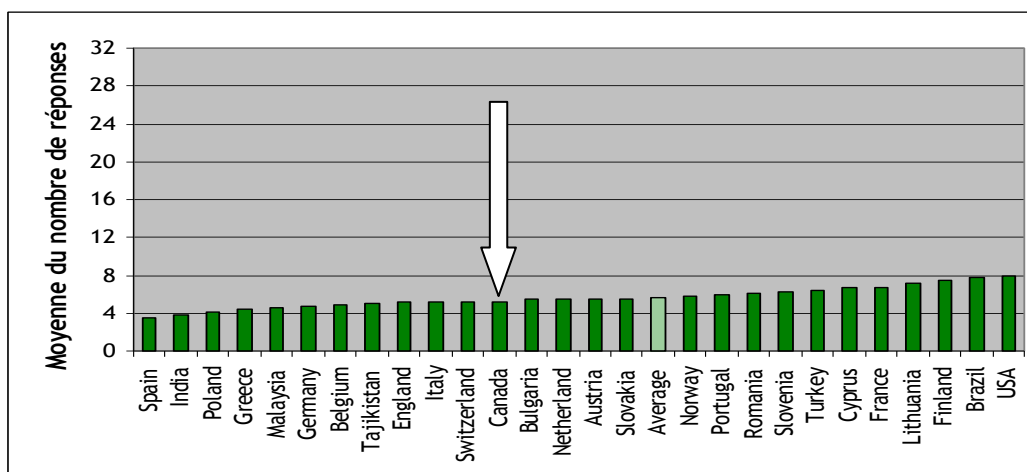
³ *Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey.* The Lancet, [Volume 373, Issue 9661](#), Pages 408 - 415, 31 January 2009

Les résultats ci-dessous démontrent le score total de discrimination négative. On constate que le diagnostic lui-même (le mot « schizophrénie ») est le principal élément de discrimination négative. La difficulté à se faire des amis vient au second rang.

Des résultats : Discrimination négative vécue



Par ailleurs, nous nous sommes aussi questionnés à savoir si la discrimination était moins présente dans certains pays desquels nous aurions pu nous inspirer. Le graphique ci-dessous démontre que tel n'est pas le cas, chaque pays obtenant des résultats très similaires. Notons que le Canada se situe dans la moyenne.

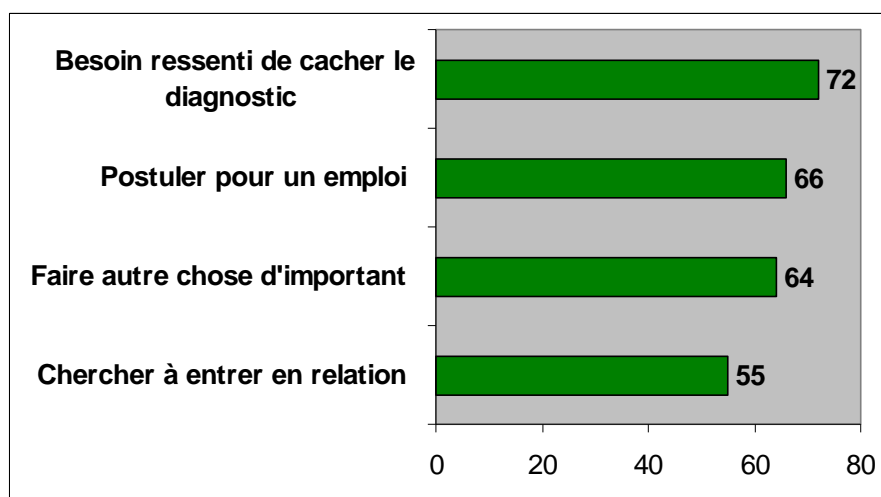


Cette étude fait ressortir de plus des données en ce qui concerne la « discrimination anticipée » que l'on pourrait associer à une forme d'auto-stigmatisation et d'auto-discrimination. Ainsi, les personnes vivant avec une problématique de santé mentale évitent des activités importantes tel que de postuler pour un emploi, chercher à entrer en relation intime, parce qu'elles anticipent un échec (pour des raisons de discrimination). Parfois, ce comportement est en réaction à une expérience antérieure concrète de discrimination négative

vécue mais ce n'est pas toujours le cas. La discrimination anticipée existe aussi sans que la personne ait eu d'expérience personnelle de discrimination, simplement parce qu'elle internalise les croyances de la société.

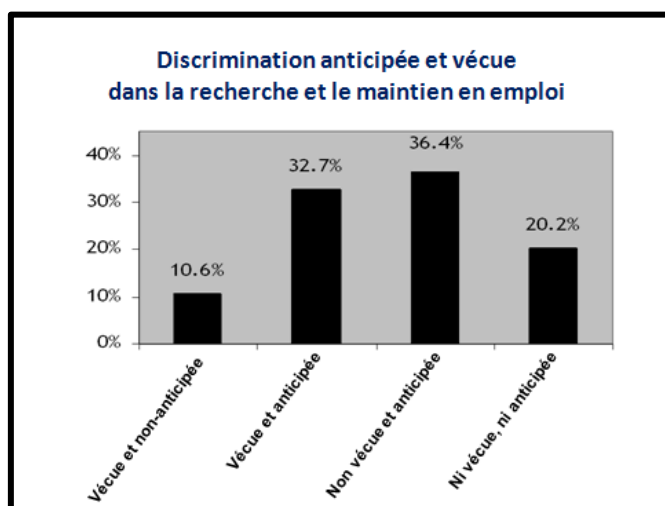
Le graphique ci-dessous présente les résultats de l'étude à propos de la discrimination anticipée. On note que 2/3 des répondants reportent avoir cessé de chercher un emploi et plus de la moitié ont cessé de chercher à entrer en relation intime avec quelqu'un.

Des résultats : Discrimination anticipée



Notons par ailleurs que la discrimination anticipée est un phénomène présent dans tous les pays de l'étude, les résultats étant similaires d'un pays à l'autre.

Dans le cas de la recherche d'emploi, nous nous sommes interrogés à savoir si cette discrimination anticipée suivait ou précédait une expérience concrète de discrimination. Le graphique ci-dessous illustre que la situation la plus commune (36,4 %) est celle où les répondants anticipent la discrimination dans un contexte de recherche d'emploi alors qu'ils n'en n'ont jamais fait l'expérience. Ces personnes s'excluent donc elles-mêmes du marché du travail en raison de la réaction qu'elles anticipent de la société face à leur condition.



Troisième partie:
Quelles sont les interventions basées sur des données probantes qui sont efficaces en matière de réduction de la stigmatisation et de la discrimination?

Cette partie de la présentation démontre, par des exemples, ce que nous pouvons faire à propos de la stigmatisation et la discrimination. Des changements sont possibles, on n'a qu'à regarder le cas du SIDA, beaucoup de changements ont eu lieu en regard à la stigmatisation au cours des 20 ou 30 dernières années.

Nous avons des données probantes à deux niveaux : local et national. Voyons d'abord au niveau local. La façon la plus efficace de produire un effet sur la déstigmatisation est le **contact social direct** avec des personnes issues du groupe stigmatisé (qui ont, ou dévoilent avoir un trouble mental). La recherche à ce sujet est plutôt récente, toutefois il se dégage que l'une des conditions facilitantes du contact social direct est lorsqu'il se fait dans un contexte de statut relativement égal entre les formateurs (les utilisateurs de services) et l'audience.

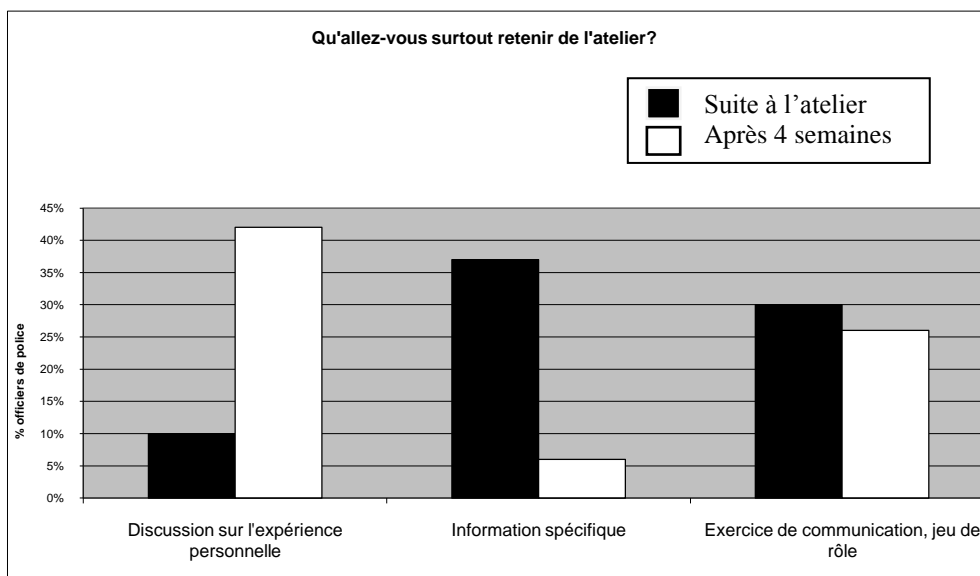
Nous avons étudié différentes recherches à ce sujet et certaines mettent en place les ingrédients actifs suivants : deux personnes utilisatrices adressant la parole à un groupe de 30 ou 40 personnes, souvent pour 2 sessions, où trois points sont abordés :

- Qu'est-ce que vivre avec un trouble mental (ex : qu'est ce c'est que d'entendre des voix? Qu'est-ce que c'est que d'être en profonde dépression?)
- Le contact avec le système de santé mental (ex : qu'est ce c'est que d'être hospitalisé en psychiatrie?)
- Le partage de leur expérience de stigmatisation et de discrimination, pourquoi selon eux la société réagit ainsi à leur égard.

Sur cette base, nous avons mené des études auprès d'étudiants de 14 ans, d'officiers de polices et d'étudiants en médecine. D'autres études sont en cours. Jusqu'à maintenant les résultats sont constants : on observe des gains au chapitre de la connaissance, des attitudes et du comportement (intention).

Voici en exemple l'étude menée auprès de 200 officiers de police qui ont assisté à deux sessions telle que décrites précédemment. Le graphique de la page suivante démontre bien l'effet à long terme des discussions sur les expériences personnelles et les jeux de rôles, alors que la rétention de l'information spécifique est moindre.

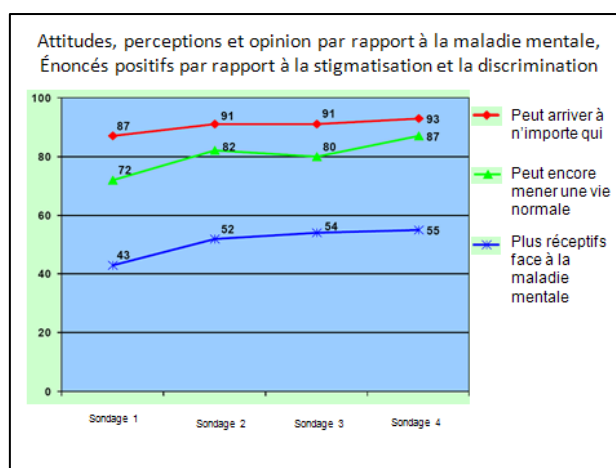
Théorie du contact – Réactions des policiers



Interventions au niveau national : Plusieurs pays (Australie, Nouvelle-Zélande, Écosse, Angleterre, Québec, Canada, Suède, Danemark) ont mis en place des campagnes nationales. À titre d'exemple citons la campagne de la Nouvelle-Zélande *Like Minds, Like Mine* présentant une vedette du Rugby (John Kirwan) parlant de sa dépression à la télévision nationale. Cette campagne a donné les résultats suivants :

- 78% des répondants à un sondage se souvenaient du message à la télévision;
- 98% de ces 78% de personnes en gardaient une opinion favorable, soulignant le courage, l'honnêteté et l'ouverture de John Kirwan.

Les effets à long terme d'une telle campagne ont aussi été observés: un sondage annuel auprès de la population de Nouvelle-Zélande a démontré une amélioration des attitudes de la population envers la maladie mentale sur une période de 4 ans (tableau ci-dessous).



Time to change

La campagne *Time to change* a été mise sur pied en Angleterre et vise à mettre fin à la stigmatisation et la discrimination à laquelle font face les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale. Cette campagne d'envergure a obtenu un bon financement et se déroule sur une longue période. Elle utilise les outils suivants :

Au niveau national :

- Une campagne de marketing social anti-stigmatisation avec le support d'un site web www.timetochange.org (divulgué par des personnes connues, qui sont dans la sphère publique constamment et qui déclarent avoir ou avoir eu un problème de santé mentale);
- Organisation d'événements nationaux de participation du grand public;
- Distribution de matériel promotionnel pour employeurs et employés.

Au niveau local :

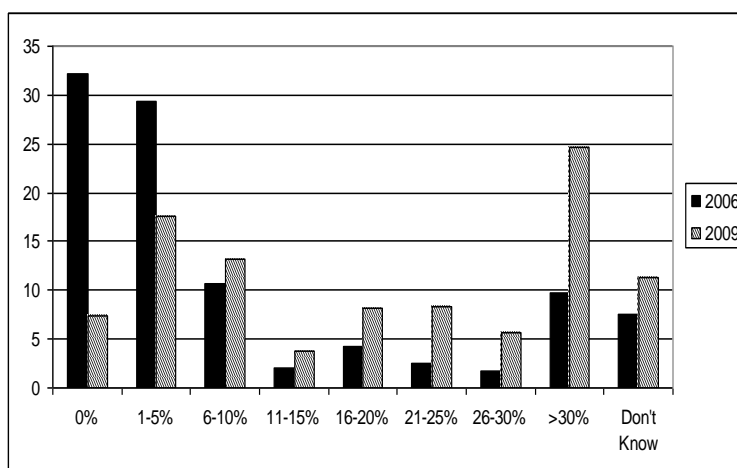
- 28 projets pour le bien-être mental et physique;
- 32 campagnes locales anti-discrimination initiées par des utilisateurs de services (ex : relation avec les médias);
- Exemple d'initiative dérivée du contact social direct: bibliothèque vivante où l'on emprunte le temps d'une discussion avec une personne ayant vécu avec une problématique de santé mentale;
- Des formations anti-discrimination pour les étudiants (en médecine, en enseignement...).

Les résultats

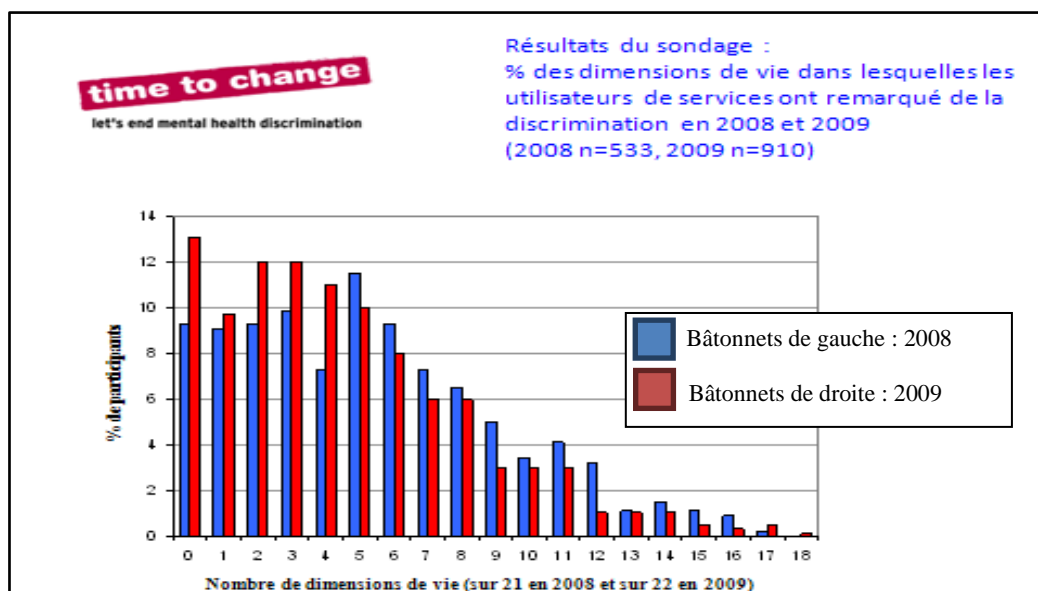
Nous commençons tout juste à avoir des résultats de la campagne. On observe entre autres un changement important au chapitre des attitudes des employeurs tel que le démontre le graphique ci-dessous. En effet, on note que la proportion des employeurs qui estiment qu'aucun ou très peu de travailleurs auront un problème de santé mentale dans leur vie diminue sensiblement entre 2006 et 2009.

Sondage national auprès de 550 chefs d'entreprises en Angleterre

Question: «Quel pourcentage de travailleurs aura un problème de santé mentale à un moment donné durant sa vie active?»



Par ailleurs, en ce qui a trait aux résultats, il importe de mesurer la perception des personnes qui vivent avec un problème de santé mentale au regard de leur propre expérience de la discrimination. Ainsi, un sondage effectué auprès de près de 1000 personnes ayant des problèmes de maladie mentale démontre qu'elles reportent moins d'expérience de discrimination après seulement un an de campagne. Ces résultats sont très positifs et même marquants, toutefois Dr Thornicroft demeure prudent pour l'instant : « We'll see ».



On note une amélioration de la situation entre autres dans la recherche d'emploi et le maintien en emploi :

Trouver un emploi:

- 16% en 2009 vs 25% en 2008 ont remarqué de la discrimination dans leur recherche d'emploi

Garder un emploi:

- 13% en 2009 vs 19% en 2008 ont remarqué de la discrimination

La campagne *Time to change* est très large et son évaluation en est donc très complexe. Au terme de la première année on peut dégager les constats suivants :

- Les sondages d'attitude auprès du public, les sondages auprès des utilisateurs de services, les études d'intervention auprès des étudiants en médecine et en enseignement, les événements publics illustrent une gamme de résultats constants et modérés allant dans le sens d'une opinion plus favorable du public et de certains groupes cibles face aux personnes ayant un trouble mental;
- Le contact social direct est un des outils probant parmi les meilleurs;
- Le soutien par des personnalités peut être important.

Un constat final : nous avons maintenant des données probantes aux niveaux local et national démontrant qu'il est possible de réduire la stigmatisation et la discrimination.

La présentation du Dr Thornicroft résume en partie son livre
Shunned: Discrimination against people with mental illness (2006)