



## **La lutte contre la stigmatisation : constats et orientations**

**Rédigé par Esther Samson, chargée de projet GPS-SM**

**avec la collaboration de Sylvain d'Auteuil et Diane Harvey**

**et des membres du**

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

**Présenté à**

**La Direction de la santé mentale**

**Ministère de la Santé et des Services sociaux**

**Octobre 2012**

## Introduction

Le Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (GPS-SM) est un regroupement de partenaires des réseaux publics et communautaires de la santé mentale qui  *vise la réduction de la stigmatisation et de la discrimination auxquelles font face les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale ainsi que les membres de leur entourage*<sup>1</sup>.

Piloté par l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP), le GPS-SM a vu le jour (sous cette appellation) au début de l'année 2011. Les premiers travaux de l'AQRP et la mobilisation de quelques partenaires en regard à la lutte contre la stigmatisation ayant mené à la création du GPS-SM, remontent toutefois à l'automne 2009. Aujourd'hui le GPS-SM compte une quinzaine de membres<sup>2</sup> provenant d'associations provinciales, de regroupements régionaux, d'instituts en santé mentale, de même que des chercheurs et des représentants de la Commission de la santé mentale du Canada et de la Direction de la santé mentale du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). À divers degrés, tous ces membres sont impliqués dans la lutte contre la stigmatisation de par les activités de leur propre organisme.

**Le présent document vise en premier lieu à présenter une série de recommandations à la Direction de la santé mentale du MSSS en matière de lutte contre la stigmatisation compte tenu que le MSSS prévoit faire de cet enjeu un élément important de son prochain plan d'action.**

Les recommandations présentées en fin de document s'appuient sur diverses sources issues de la recherche et la littérature sur le sujet, des besoins exprimés par les gens concernés ici au Québec, ainsi que sur l'expérience des membres du GPS-SM. Nous avons choisi de présenter sommairement ces sources – et non seulement les recommandations – ainsi que de faire ressortir les écarts ou « manques » entre les besoins recensés et la littérature. Nous pensons que cette présentation permettra au lecteur de mieux saisir le pourquoi des recommandations proposées et qu'il sera de plus apte à dégager de ces contenus des orientations générales pour la lutte contre la stigmatisation.

---

<sup>1</sup> Mission du GPS-SM

<sup>2</sup> La liste complète des membres du GPS-SM est présentée en annexe.

## Concepts clés tirés de la recherche et de la littérature

### Stigmatisation et trouble mentaux : mise en contexte

Il n'existe malheureusement pas de définition consensuelle de la stigmatisation dans la littérature. Dans leur énoncé de principes<sup>3</sup>, l'Association des psychiatres du Canada retient celle de Scambler<sup>4</sup> qui résume la pensée de Goffman<sup>5</sup> ainsi « Le terme stigmatisation désigne un attribut, un trait, ou un trouble qui marque un individu comme étant inacceptablement différent des personnes "normales" avec lesquelles il interagit habituellement et entraîne une sanction quelconque de la collectivité. ».

Les effets néfastes de la stigmatisation pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale sont nombreux et bien connus. Selon un rapport de Santé Canada (2002), *la stigmatisation et la discrimination [...] obligent les gens à garder le silence sur leur maladie mentale, les amenant souvent à différer une demande de soins de santé, à éviter de suivre le traitement recommandé et à éviter de partager leurs préoccupations avec leur famille, leurs amis, leurs collègues, leur employeur, les dispensateurs de services de santé et d'autres dans la collectivité.*

On note de plus que les possibilités d'hébergement ou d'emplois sont plus limitées pour ces personnes; elles sont par ailleurs moins susceptibles de recevoir des soins de santé adéquats (on parle ici de santé générale) que les personnes qui n'ont pas ce type de maladie (Corrigan, 2004), ce qu'on appelle le *diagnostic overshadowing*. On investit moins, les traitements sont moins complets et l'offre de services pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale est diminuée. Par conséquent, il y a augmentation des risques pour la santé et du taux de mortalité (Thornicroft, 2010).

Stuart (2005) souligne que ces personnes vivent souvent la stigmatisation et ses conséquences comme une seconde dimension souffrante de la maladie qui est plus dévastatrice, invalidante et de longue durée que la maladie elle-même. On souligne par ailleurs que la stigmatisation et la discrimination représentent les plus grands obstacles au rétablissement (Charbonneau et coll., 2010).

### Lutte contre la stigmatisation : les stratégies

Trois stratégies principales de lutte contre la stigmatisation ressortent de la littérature sur le sujet: le **contact**, l'**éducation** et la **protestation** (Corrigan et Penn, 1999 / Corrigan et O'Shaughnessy, 2007 / Corrigan et Wassel, 2008).

La stratégie du **contact**, qui favorise les interactions interpersonnelles positives entre une personne ayant ou ayant eu un problème de santé mentale (qui divulgue sa condition) et une personne du public en général, s'est montrée particulièrement efficace en matière de lutte

---

<sup>3</sup> Association des psychiatres du Canada, *Stigmatisation et discrimination, Énoncé de principes 2011*

<sup>4</sup> Scambler G. *Stigma and disease: changing paradigms. Lancet.1998;352:1054–1055*

<sup>5</sup> Erving Goffman, sociologue américain d'origine canadienne (1922-1982)

contre la stigmatisation. Arboleda-Flores (2005) explique qu'un contact entre une personne de la population générale et une personne qui vit avec un problème de santé mentale, qui vit bien avec son état et qui est à l'aise d'en parler, aidera à faire diminuer la peur et augmenter la sympathie envers elle et ses semblables, tout en permettant à la personne du public de la voir comme une personne à part entière. Les bibliothèques vivantes<sup>6</sup> sont un exemple de l'application de cette stratégie (Thornicroft, 2010; Loubières et Caria, 2011). Il a été observé que la population en général qui interagit dans le cadre d'un programme anti-stigmatisation avec une personne vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale, démontre des améliorations significatives de son attitude. De plus, les changements d'attitudes qui résultent de ces contacts se maintiennent à travers le temps et sont reliés à des changements de comportements (Corrigan et Matthews, 2003).

Par ailleurs, en regard aux stratégies d'**éducation**, Stuart explique que *la présomption sous-jacente postule que les personnes qui ont une meilleure compréhension des maladies mentales sont moins portées à endosser la stigmatisation et la discrimination* (Stuart, 2003). Les stratégies d'éducation sont très populaires, d'une part elles sont facilement utilisables auprès d'un grand public – dans le cas des campagnes – ou transférables d'un organisme à l'autre dans le cas des programmes de sensibilisation ou d'éducation. Toutefois, les résultats suggèrent que l'ampleur et la durée des changements d'attitudes positifs observés suite à l'application des stratégies d'éducation peuvent être limitées (Corrigan et O'Shaughnessy, 2007). Dans un article paru dans la revue Santé mentale au Québec (2003), Heather Stuart va plus loin concernant les campagnes à grande échelle plus spécifiquement : « les connaissances au sujet de la maladie mentale n'ont pas prédit de façon consistante les attitudes ou les comportements. Il est donc fort probable que **les campagnes massives d'éducation populaire s'avèrent plus faibles ou inefficaces comme apport potentiel au changement des attitudes et des comportements** ».

Notons que les programmes de lutte contre la stigmatisation de moindre envergure (que les campagnes massives), qui ciblent des groupes précis et qui utilisent des **stratégies de contact jumelées à des stratégies d'éducation** semblent donner des résultats significatifs (Stuart, Arboleda-Florez et Sartorius, 2012).

Finalement, les stratégies dites de **protestation** consistent à dénoncer des représentations inadéquates ou négatives des problèmes de santé mentale. Bien qu'une protestation forte et bien orchestrée puisse mener à la promulgation de lois antistigmatisation, ou au retrait de publicités comportant un message erroné ou négatif, il existe peu de recherches empiriques sur l'impact psychologique des campagnes de protestation sur les préjugés relatifs aux personnes qui vivent avec un problème de santé mentale. De fait, la recherche suggère plutôt que la protestation peut causer une réaction de rebond (*rebound*) qui tend à faire augmenter les croyances de la population envers le stéréotype que l'on cherche justement à combattre (Corrigan et coll., 2001).

---

<sup>6</sup> Organisées dans un lieu public, les bibliothèques vivantes permettent au public d'« emprunter » le temps d'une demi-heure une personne ayant ou ayant eu un problème de santé mentale et d'avoir une conversation avec elle.

Les stratégies ci-haut mentionnées visent à lutter contre la *stigmatisation sociale*, celle qui provient de la population en général. D'autres formes de stigmatisation existent, tel l'*autostigmatisation*, la *stigmatisation par association* qui fait référence à la stigmatisation vécue par ceux qui sont étroitement liés à la personne atteinte (famille, amis et professionnels de la santé mentale) (Stuart, 2005) et la crainte d'être étiquetée (*label avoidance*) (Corrigan et Wassel, 2008).

On peut parler également de *stigmatisation organisationnelle*, laquelle peut être engendrée par l'organisation des services de santé mentale. Par exemple, le fait de recevoir des soins dans des établissements spécifiquement désignés comme étant voués aux soins psychiatriques est un élément stigmatisant (et autostigmatisant) pour les personnes. À cet égard, Davidson (2002) propose plutôt de confier le plus possible à un environnement médical général (ex : CLSC, hôpital général) le mandat de prodiguer les soins et les traitements aux personnes qui vivent avec un problème de santé mentale afin de réduire la stigmatisation à laquelle ces personnes font face.

### **Lutte contre la stigmatisation : leçons à retenir**

Dans un article d'Heather Stuart paru en 2005, l'auteure liste dix leçons à retenir en matière de lutte contre la stigmatisation. En voici quelques-unes qui nous apparaissent particulièrement intéressantes :

- ***Impliquer les personnes*** ayant une maladie mentale et les membres de leur famille dans tous les aspects des programmes de développement, d'évaluation et de communication afin que ces programmes abordent les aspects les plus significatifs de la stigmatisation et la discrimination.
- Accepter que l'éducation modifie la théorie, et parfois les attitudes, mais rarement les comportements – et garder à l'esprit que **le vrai changement est tributaire des changements de comportement.**
- Les programmes qui sont de portée modeste – c'est-à-dire **qui s'adressent à un public cible**, capable de fournir des interventions complexes, chargées d'émotions et durables – jouissent d'une plus grande chance de succès. Les campagnes générales, c'est-à-dire impersonnelles, basées sur la théorie, ciblant le public en général, de courte durée et coûteuse, sont grandement inefficaces et décourageantes pour tous les participants. Elles peuvent aussi transmettre le faux message que la stigmatisation et la discrimination en psychiatrie ne peuvent pas être combattus.
- Reconnaître que le concept de population générale n'existe pas lorsqu'il s'agit de réduction de la stigmatisation. Une action unique ne convient pas à tous. **Définir les programmes selon les besoins de sous-groupes ciblés** et les diffuser de manière prudente et efficace.

Traduction libre

L'auteure souligne également l'importance de s'appuyer sur le travail d'autres acteurs dans la lutte contre la stigmatisation, au pays et ailleurs et de coopérer, communiquer et coordonner des actions au plan international.

Finalement elle note qu'il est important de contribuer à documenter le dossier des meilleures pratiques et des connaissances au pays. D'abord par le biais d'un développement de programme efficace, puis par une auto-évaluation rigoureuse et finalement, par une communication scientifique.

### **Lutte contre la stigmatisation : les paradigmes perdus... et les nouveaux**

En juin 2012, la Commission de la santé mentale du Canada était l'hôte de la 5<sup>e</sup> conférence internationale sur la stigmatisation organisée par la Section scientifique sur la stigmatisation et la maladie mentale de l'Association mondiale de psychiatrie. Au cours de l'événement, le Dr Norman Sartorius a présenté en plénière une conférence intitulée *Les Nouveaux paradigmes de la lutte contre la stigmatisation*. On retrouve l'essentiel du contenu de cette conférence dans le livre *Paradigms Lost, Fighting stigma and the lessons learned*, récemment paru (2012)<sup>7</sup>.

Les éléments qui suivent sont tirés de cette conférence et du livre en question.

#### **Paradigmes :**

- **FAUX** : Un programme de lutte contre la stigmatisation doit être construit en faisant passer le message que les problèmes de santé mentale sont des problèmes de santé comme tout autre problème de santé  
**VRAI** : Ce message ne permet pas de croire au rétablissement. Il renforce l'idée que la maladie est permanente et ne diminue pas la stigmatisation<sup>8</sup>

Les campagnes de lutte contre la stigmatisation mettent de plus en plus l'accent sur l'explication médicale des problèmes de santé mentale, sur ses origines neurobiologiques ou génétiques. Or, il existe un réel danger que ce type d'information renforce la notion que la personne vivant avec un tel problème soit génétiquement différente des autres, que le problème est grave et persistant, consolidant ainsi les stéréotypes d'immuabilité de la maladie, de son caractère incontrôlable et de sa dangerosité.

- **FAUX** : L'éducation diminue la stigmatisation  
**VRAI** : Augmenter les connaissances ne change pas les attitudes des gens

---

<sup>7</sup> Stuart, Heather., Arboleda-Florez, Julio A. et Norman Sartorius. (2012). *Paradigms Lost: Fighting Stigma and the Lessons Learned*, New York, Oxford University Press.

<sup>8</sup> On retrouve cette idée également dans la Conférence de Bernice Pescosolido, Etats-Unis; *Enseignements tirés de l'évaluation de SAMHSA*, présentée aussi lors de la 5<sup>e</sup> conférence internationale sur la stigmatisation, Ottawa, juin 2012.

Les auteurs insistent ici sur la différence importante entre les fausses croyances (*misconceptions*) et les préjugés. Alors que les fausses croyances peuvent être corrigées par une information juste, les préjugés sont généralement profondément ancrés et résistants au changement et ne peuvent être changés par l'éducation ou l'information. En fait, il arrive même que la personne utilise l'information prodiguée pour renforcer ses propres préjugés, principalement lorsque l'information fait référence à la nature neurobiologique de la maladie.

- **FAUX** : Un programme de lutte contre la stigmatisation doit être évalué par rapport aux changements d'attitude  
**VRAI** : Le programme doit être évalué par rapport aux changements de comportement

Le but principal d'un programme de lutte contre la stigmatisation devrait être les changements de comportement. Or, la plupart des programmes visent les changements d'attitudes lesquels tendent à être limités. De plus les changements d'attitudes ne sont pas de bons indicateurs des changements comportementaux. Ainsi, il est peu probable que les programmes anti-stigma qui visent seulement des changements d'attitude résulteront en des améliorations significatives en inclusion sociale et équité sociale pour les gens vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale.

- **FAUX** : On peut réussir à diminuer la stigmatisation avec des campagnes à court terme  
**VRAI** : Ces campagnes donnent peu de changement

Selon les auteurs, les campagnes majeures de lutte contre la stigmatisation d'une durée limitée – sur deux, trois ou même cinq ans – peuvent apporter plus de mal que de bien. La lutte contre la stigmatisation ne devrait pas être conduite comme une campagne (c'est-à-dire une période intensive (*burst*) de travail d'une durée limitée), mais devrait plutôt **faire partie des activités de routine** des services de santé et des services sociaux.

Par ailleurs, les campagnes anti-stigma sont généralement basées sur les principes du marketing social. Or, ces derniers ne fonctionnent pas pour la lutte contre la stigmatisation car ils sont fondés sur un concept de *donnant-donnant* : la personne qui change son comportement (elle devient consommateur et donne donc son argent pour le produit) obtient quelque chose en échange (le produit désiré). Dans la lutte contre la stigmatisation, on ne retrouve pas ce concept de *donnant-donnant*. Le fait de changer son comportement ne rapporte pas quelque chose de tangible ou concret à la personne, surtout dans un contexte où les problèmes de santé mentale sont souvent représentés comme potentiellement dangereux, il est plus prudent pour la personne de garder certaines distances.

D'autre part, les gens de marketing social ont tendance à mesurer les résultats de leurs campagnes par le changement d'attitude (on évalue si la personne prévoit devenir client).

Or, si en marketing commercial le changement d'attitude par rapport à un produit est corrélé avec un changement de comportement, il n'en est pas de même pour la lutte contre la stigmatisation.

### **Lutte contre la stigmatisation : évaluation<sup>9</sup>**

L'évaluation représente un point central d'un programme de lutte contre la stigmatisation. Les mesures de distance sociale ont souvent été utilisées pour prédire de quelle façon le public interagira avec une personne vivant avec un problème de santé mentale. Or, on ne doit pas perdre de vue que ces mesures ne prédisent pas le comportement. Les sondages menés auprès des personnes qui expérimentent le stigma ainsi que les membres de leur famille donnent des preuves plus concluantes que le programme a effectivement obtenu des résultats tangibles au plan des changements de comportements souhaités.

En regard à l'évaluation on souligne ici l'importance d'identifier clairement les changements de comportement souhaités, de prévoir deux moments de collecte, soit avant et après l'intervention, et de prévoir idéalement des mesures additionnelles dans le futur afin de voir les effets à long terme du programme.

---

<sup>9</sup> Cette section est tirée de Stuart, Heather., Arboleda-Florez, Julio A. et Norman Sartorius. (2012). *Paradigms Lost: Fighting Stigma and the Lessons Learned*, New York, Oxford University Press.



## Les besoins exprimés par les personnes concernées

### La consultation des Porte-voix du Rétablissement

Depuis décembre 2010, Les Porte-voix du Rétablissement, l'association québécoise des personnes vivant (ou ayant vécu) un trouble mental, a mené une consultation auprès de 205 personnes vivant un trouble mental dans plusieurs régions du Québec. Les thèmes abordés par les participants lors des 20 rencontres de consultations tenues couvraient plusieurs sujets et la stigmatisation est ressortie comme étant un enjeu important.

### Quelques données générales sur la méthodologie utilisée lors des rencontres de la tournée de consultation :

- L'échantillonnage : provenait de références de partenaires régionaux tels que des groupes communautaires en santé mentale, services institutionnels (hôpitaux, CSSS, etc.), et dans un cas, d'un partenaire national (Pairs Aidants Réseau, de l'AQRP). Les 20 rencontres se sont d'ailleurs tenues dans les ressources régionales qui nous ont référé leurs usagers/membres (12 dans les services communautaires, 5 en milieu institutionnel, 2 dans des associations par et pour de défense d'intérêts; 1 avec un groupe de pairs aidants).
- Sur les 205 participants, 179 ont pris part au format de groupes de discussions suivant : 4 à 16 participants; un pair-facilitateur, un pair-secrétaire; aucun intervenant ou autre observateur présent; en moyenne les rencontres duraient 150 minutes. Ils étaient consultés de la façon suivante :
  - spontanément sur ce qui a favorisé et nuit à leur rétablissement (sans suggestion d'exemples par le facilitateur, tous devaient contribuer de ce qui avait nuit ou aidé leur rétablissement en santé mentale, que leur source soit dans leur trajectoire de services ou dans leur environnement personnel); mis à part les 6 premières rencontres (59 participants), on demandait aux participants de lever la main s'ils avaient vécu une expérience similaire (dans ce qui a nuit ou favorisé).
- 205 participants ont pris part à des remue-méninges (en sous-groupes de 3-4 personnes) de 15-20 minutes pour suggérer des pistes de solution aux obstacles cités; pour 26 des participants, l'exercice portait strictement sur la lutte contre la stigmatisation (les 179 autres se sont prononcés sur l'ensemble des enjeux en santé mentale).
- 179 participants ont dû prioriser 5 enjeux sur lequel le MSSS et les gestionnaires du système de santé mentale et des services devraient s'attarder.

## Obstacles au rétablissement reliés à la stigmatisation :

### SOURCES DE LA STIGMATISATION

À la question portant sur les obstacles liés au rétablissement, un total de 87 participants, sur les 179, ont spontanément cité des types et des sources de stigmatisation. Lorsque ce fut le cas, on demandait à leurs pairs de lever la main s'ils avaient vécu le même type de préjudice.

Le tableau ci-dessous présente les types et sources de stigmatisation les plus fréquemment vécus, en ordre d'importance. Le pourcentage réfère à la proportion de personnes ayant indiqué (par main levée) avoir vécu le type de stigmatisation cité par l'un des participants de la rencontre, par rapport à l'ensemble des participants présents à ces rencontres<sup>10</sup>.

Préjugés <ul style="list-style-type: none"><li>• Sources les plus importantes : hôpitaux, médias, proches, intervenants, employeurs.</li></ul>	80%
Autostigmatisation	78%
On ne croit pas/plus en nous <ul style="list-style-type: none"><li>• Sources les plus importantes : médecins, intervenants, employeurs, gens ayant un jugement sur les capacités parentales.</li></ul>	69%
Discrimination <ul style="list-style-type: none"><li>• Formes les plus importantes : sociale, en recherche d'emploi.</li></ul>	65%
Mépris <ul style="list-style-type: none"><li>• Formes les plus importantes : médisance, condescendance du monde médical, maltraitance (physique, irrespect, traitement inhumain).</li></ul>	60%
Abandon de mes proches	55%
Je suis une maladie versus une personne	54%
Manque de respect de mes choix/mon point de vue	50%
Paternalisme/maternalisme/surprotection/infantilisation	47%
Problème de santé physique non reconnu car dossier en SM	40%
Services d'urgence <ul style="list-style-type: none"><li>• Sources les plus importantes : urgence psychiatrique (trois fois plus courant); ambulanciers et policiers; ligne 911.</li></ul>	29%

<sup>10</sup> Les pourcentages doivent être considérés avec prudence, compte tenu que la méthode « à main levée » peut induire un biais d'influence.

## Enjeux et pistes de solution :

**Parmi les 15 enjeux prioritaires recensés auprès des personnes consultées, le deuxième enjeu en importance est celui de la lutte contre la stigmatisation.**

Encadré des enjeux prioritaires, en ordre d'importance

1. Services axés vers le rétablissement
2. La lutte contre la stigmatisation
3. La participation citoyenne
4. Reconnaissance et soutien du milieu communautaire
5. Maintien et humanisation des ressources en santé mentale dans le réseau institutionnel
6. Réinsertion au travail
7. Accessibilité aux services
8. Accessibilité au logement
9. Lutte aux pratiques restrictives
10. Lutte contre la pauvreté
11. Augmenter le niveau de responsabilité des professionnels
12. Soutenir, informer et sensibiliser les proches et la famille
13. Mieux desservir les régions rurales et éloignées des grands centres
14. Intersectorialité
15. Recherche en santé mentale

La stigmatisation a souvent été citée comme l'une des plus grandes sources de souffrance pour les participants, souvent encore davantage que les symptômes de trouble mental. Au plan des pistes de solution amenées par les participants, force est de constater que la plupart ne croit pas que les grandes campagnes miracles de publicité grand public soient suffisantes à elles seules pour contrer la stigmatisation. Il doit y en avoir selon eux, mais en soutien à des initiatives plus ciblées sur les sources de stigmatisation qui les affligent le plus : familles, intervenants, policiers et urgentologues, etc. De plus, ils rejoignent les conclusions des études voulant que la stratégie de contact direct avec des modèles positifs de rétablissement (entre autres dans des rôles de formateurs en ateliers de sensibilisation ou encore sur le rétablissement, de pairs aidants, de consultants engagés pour leur participation citoyenne, ou de conférenciers offrant leur partage, etc.) soit plus efficace que les campagnes publicitaires.

Donc, ici encore, il est fortement suggéré d'utiliser le savoir expérientiel et l'exemple vivant des personnes dont la courbe de rétablissement est avancée. D'autant que les enjeux qu'ils ont priorisé aux premier et au troisième rangs sont respectivement les pratiques axées sur le rétablissement (65% des pistes de solution à cet égard impliquaient l'apport du savoir expérientiel de leurs pairs) et la participation citoyenne des personnes vivant un trouble mental.

Une autre priorité importante est le soutien et la reconnaissance du milieu communautaire. Et ce n'est pas un hasard, car c'est souvent au sein de ces organismes et groupes d'entraide que les personnes vivant ou ayant vécu un trouble mental disent avoir vécu le plus gros de leur rétablissement grâce à des pratiques davantage axées vers le rétablissement que ce qu'elles ont connu dans le réseau institutionnel où elles ont davantage rencontré de sources de stigmatisation.

## Les consultations auprès du réseau public

Le GPS-SM a consulté les responsables santé mentale de quelques CSSS (n=5) et Agences (n=2) de la santé et des services sociaux en regard à leur perception face à la lutte contre la stigmatisation.

Nous présentons ici les principaux éléments ressortis de cette consultation quant à leurs réalités et besoins face à la lutte contre la stigmatisation :

- Au chapitre des actions ou initiatives faites dans le milieu en regard à la lutte contre la stigmatisation, les répondants ont principalement indiqué des initiatives en lien avec l'intégration citoyenne de la personne (*Participation à des instances internes, à des tables, forums, aux loisirs de la communauté...*). La plupart ont exprimé toutefois que la lutte contre la stigmatisation n'était pas l'objectif directement visé par ces initiatives ou actions.
- Par ailleurs, un répondant a indiqué que son CSSS menait des activités de sensibilisation/information auprès de groupes ciblés et une répondante d'une agence a précisé qu'un organisme communautaire reçoit de sa part du financement pour contrer la stigmatisation.
- Les répondants ont été amenés à réagir à des propositions de recommandations du GPS au MSSS. Les commentaires suivants ont été obtenus :
  - On souhaiterait ne pas se faire imposer une seule meilleure pratique mais **avoir le choix parmi quelques meilleures pratiques**. De plus on voudrait pouvoir comprendre pourquoi certaines pratiques sont moins bonnes;
  - Il faut **tenir compte des réalités locales**, donc pas de programme mur à mur;
  - **Le palier national doit servir de levier**, des initiatives locales seules donnent difficilement des résultats;
  - Les stratégies doivent **intégrer les autres ministères** impliqués : loisirs, éducation, emploi...
- D'autre part, lors d'un échange avec des représentants du secteur de la santé mentale au sein de l'Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux, ces derniers ont mentionné connaître peu d'expérimentations mises en place au sein du réseau des CSSS. Par ailleurs, ceux-ci notent l'importance de développer des actions au niveau local en collaboration avec les organismes communautaires du milieu et d'obtenir un appui du palier national.

## **Le point de vue des membres du GPS-SM**

L'un des premiers travaux des membres du GPS-SM a été de mettre en commun les initiatives de tous et chacun en regard à la lutte contre la stigmatisation. Par la suite, le groupe a procédé à une revue de littérature exploratoire. Il a de plus consulté des personnes concernées et s'est enquit des consultations effectuées auprès de personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale. Ces étapes ont suscité de nombreux échanges et ont permis aux membres du GPS-SM de faire certains constats en regard à la lutte contre la stigmatisation dans la province.

*Méconnaissance des initiatives faites* : L'un des premiers constats est que les initiatives de tous et chacun sont peu connues. Il en découle entre autres que les meilleures façons de faire ne sont pas partagées.

*Besoin d'actions concertées* : Les initiatives étant réalisées en silo, elles ne sont pas complémentaires les unes aux autres, leur efficacité étant amoindries.

*Méconnaissance des résultats concrets de leurs propres initiatives* : Très peu des initiatives des membres du GPS-SM ont été l'objet d'une évaluation rigoureuse, les résultats sont peu connus.

*Méconnaissance des meilleures stratégies* : La revue de littérature a permis aux membres de prendre connaissance des meilleures stratégies et de corriger certaines perceptions erronées à ce sujet.

*Besoin de soutien financier pour supporter les pistes d'actions* : la nécessité d'un soutien financier est vite apparue afin de mener une lutte contre la stigmatisation qui soit porteuse de résultats.

*Les CSSS ont besoin de soutien dans la lutte contre la stigmatisation* : les membres du GPS-SM reconnaissent la volonté du MSSS de lutter contre la stigmatisation et l'invitation lancée aux CSSS pour qu'ils réalisent aussi des initiatives locales allant dans le sens de la campagne nationale. Toutefois, les membres estiment que les CSSS ne disposent ni des connaissances, ni des orientations claires, ni des outils, ni du financement adéquat pour mener efficacement ce mandat.

Par ailleurs, les membres du GPS-SM s'interrogent sur certains aspects des stratégies de lutte contre la stigmatisation, à savoir : quel moment du parcours de vie d'une personne est-il le plus favorable pour être sensibilisé efficacement par une lutte contre la stigmatisation? L'efficacité du type de stratégies dépend-elle de l'âge de la population ciblée? Ou de ses caractéristiques sociodémographiques? Ces questionnements demeurent à explorer.

Finalement, les membres du GPS-SM soulignent l'importance que les plans de lutte contre la stigmatisation soient interministériels et intersectoriels, car la plupart des secteurs sont touchés par la lutte contre la stigmatisation (santé, emploi, éducation...).

## Conclusion

La stigmatisation envers les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale est un enjeu important au Québec. La préoccupation des membres du GPS-SM à ce sujet et leur mobilisation volontaire depuis maintenant près de deux ans est certainement un indicateur que cette question est préoccupante. De plus, les consultations auprès des personnes directement concernées ont mis de l'avant à quel point la stigmatisation est présente, souffrante et limitative d'une pleine inclusion sociale. Notons de surcroît le fait bien reconnu que la stigmatisation amène les gens qui font face à un problème de santé mentale à différer une demande de soin.

Des actions et initiatives ont été réalisées dans le but de contrer cette stigmatisation. À cet égard, la stratégie d'éducation a été grandement privilégiée alors que la littérature nous enseigne que ce type de stratégie a une portée limitée. Inversement, les stratégies de contact impliquant les personnes qui vivent ou ont déjà vécu un problème de santé mentale sont peu utilisées alors qu'elles sont reconnues pour apporter des résultats concrets au chapitre des changements de comportements. Auprès des personnes qui vivent une situation difficile au plan de leur santé mentale, la stratégie de contact stimule de plus l'espoir du rétablissement.

Par ailleurs, la méconnaissance des meilleures stratégies, des initiatives faites au Québec et des résultats des actions engagées pour lutter contre la stigmatisation a été soulignée, de même que le besoin d'actions concertées. À cet égard, bien que certaines initiatives de concertation régionale en vue de contrer la stigmatisation semblent porter fruit (ex : ROBMS en Mauricie), il y a une grande disparité d'efforts engagés dans la lutte contre la stigmatisation d'une région à l'autre. Le MSSS ne dispose que de peu de leviers incitatifs à la concertation régionale souhaitée sur le terrain et tel que stipulé précédemment, les CSSS sont mal outillés pour exercer pareil leadership. Nous pensons que le GPS-SM, à titre de regroupement provincial ayant pour mission la lutte contre la stigmatisation, pourrait, moyennant un financement adéquat, exercer un rôle de levier régional en servant de centre de référence en termes de stratégies et d'évaluation, en offrant des journées de sensibilisation/formation, en répertoriant les initiatives et leurs résultats lorsque connus, tout en poursuivant sa propre recherche de connaissances. D'autre part, le besoin d'initiatives interministérielles et intersectorielles ayant aussi été soulevé, nous estimons que le GPS-SM constitue une plate-forme de choix pour intégrer des partenaires de différents secteurs concernés par la lutte contre la stigmatisation au sein de son groupe.

En terminant, mentionnons que les membres du GPS-SM estiment que la lutte contre la stigmatisation doit être considérée comme une urgence, et non comme une priorité de second ordre. Régulièrement les médias alimentent le lien entre violence et problèmes de santé mentale, stigmatisant chaque fois davantage les personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale.

## Recommandations

Compte tenu de ce qui précède, nous, les membres du groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (GPS-SM), appuyons favorablement la décision du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) de mettre en place des actions visant la réduction de la stigmatisation à laquelle font face les personnes qui vivent, ou qui ont vécu, un problème de santé mentale.

Considérant que le GPS-SM est un groupe formé de membres provenant de divers secteurs influents et susceptibles de contribuer à documenter un dossier sur les meilleures pratiques et les connaissances en matière de lutte contre la stigmatisation et de la discrimination au Québec,

considérant que le GPS-SM est soutenu et reconnu par une association provinciale (l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale) et par plusieurs milieux communautaires, associatifs et universitaires,

les membres du GPS-SM recommandent au ministère de la Santé et des Services sociaux de :

1. maintenir la lutte contre la stigmatisation parmi ses priorités de façon continue dans le temps;
2. mandater officiellement et soutenir financièrement le GPS-SM afin qu'il élabore un plan provincial de lutte contre la stigmatisation dont les actions cibleront des groupes précis et seront basées sur les meilleures pratiques (en l'occurrence, diverses stratégies de contact), tout en mettant l'accent sur des principes tels l'espoir, le rétablissement, l'appropriation du pouvoir, la participation citoyenne et l'inclusion sociale plutôt que sur le caractère neurobiologique de la maladie.

Le mandat et le soutien financier octroyés par le MSSS permettra au GPS-SM de soutenir des projets-pilotes correspondant aux critères ci-dessus, tout en promouvant l'évaluation systématique des actions de lutte contre la stigmatisation sur la base de critères de diminution des comportements discriminatoires ainsi que d'augmentation d'indices concrets d'inclusion sociale. Pour assurer le succès des actions, une approche concertée des partenaires des Réseaux locaux de santé sera privilégiée et un transfert des connaissances (formation) des milieux sur les meilleures stratégies de lutte contre la stigmatisation est prévu;

3. poursuivre sa participation active au sein des réunions du GPS-SM.

Quant à la campagne nationale du MSSS visant à réduire la stigmatisation et la discrimination à laquelle font face les personnes qui vivent, ou qui ont vécu, un problème de santé mentale :

Considérant que selon la littérature revue et les consultations menées, le fait de tenir une campagne nationale éducative sur les préjugés (telle que celle menée par le MSSS) sans une stratégie de contact en appui, atténue significativement l'impact de celle-ci sur le plan de la diminution des comportements discriminatoires,

nous recommandons :

- que les prochaines campagnes ministérielles s'inscrivent à l'intérieur d'une stratégie nationale comportant un ensemble d'actions concertées aux plans local et régional, sectorielles et intersectorielles, lesquelles seraient basées sur les meilleures stratégies de lutte contre la stigmatisation.

*Les membres du GPS-SM souhaitent poursuivre leur implication et développer le rôle de levier du GPS-SM en servant de centre de référence en termes de stratégies et d'évaluation, entre autres en offrant des journées de sensibilisation/formation et en répertoriant les initiatives ainsi que leurs résultats lorsque connus, et en proposant une démarche de recherche évaluative.*



## Bibliographie

- Arboleda-Florez, Julio. (2005) « Stigma and discrimination : an overview ». *World Psychiatry*, 4(Supp. 1), 8-10.
- Charbonneau, Manon, Susan Abbey et coll. (2010) « The psychiatrist's role in addressing stigma and discrimination ». *The Canadian Journal of Psychiatry*, 55 (11), Insert 1-2.
- Corrigan, Patrick W. et David L. Penn. (1999). «Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma». *American Psychologist*, 54(9), 765-776.
- Corrigan, Patrick W., L. Philip River et coll. (2001). «Three strategies for changing attributions about severe mental illness». *Schizophrenia Bulletin*, 27(2), 187-195.
- Corrigan, Patrick W. et Alicia Matthews. (2003). «Stigma and disclosure: Implications for coming out of the closet». *Journal of Mental Health*, 12(3), 235-248.
- Corrigan, Patrick W. (2004). «Target-specific stigma change : A strategy for impacting mental illness stigma». *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(2), 133-120.
- Corrigan, Patrick W. et John R. O'Shaughnessy. (2007). «Changing mental illness stigma as it exists in the real world». *Australian Psychologist*, 42(2), 90-97.
- Corrigan, Patrick W. et Abigail Wassel. (2008). «Understanding and influencing stigma of mental illness». [JPNOnline.com](http://JPNOnline.com). (Page accédée en septembre 2011).
- Davidson, Michael. (2002). «What else can we do to combat stigma?». *World Psychiatry* 1(1), 22-23.
- Loubières, Louise et Aude Caria. (2011). «La Bibliothèque vivante : un outil de lutte contre la stigmatisation en santé mentale». *La santé de l'homme*, (413), 23-24.
- Santé Canada, Rapport sur les maladies mentales au Canada, Ottawa, Canada, 2002.
- Stuart, Heather. (2003). «Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution». *Santé mentale au Québec*, 28(1), 37-53.
- Stuart, Heather. (2005). «Fighting stigma and discrimination is fighting for mental health». *Canadian Public Policy – Analyse de politiques*, 31(numéro spécial), S21-S28.
- Stuart, Heather., Arboleda-Florez, Julio A. et Norman Sartorius. (2012). *Paradigms Lost: Fighting Stigma and the Lessons Learned*, New York, Oxford University Press

Thornicroft, Graham. (2010) «*Evidence of how to reduce stigma and discrimination*». Résumé de la conférence donnée par le Dr Graham Thornicroft au XV<sup>e</sup> colloque de l'Association québécoise pour la réadaptation sociale. Traduction de Jean-François Pelletier. Résumé de Esther Samson et Yves Blanchette. [http://www.agrpsm.org/colloque/resumes/xve/ouverture\\_xve\\_thornicroft-resume-fr.pdf](http://www.agrpsm.org/colloque/resumes/xve/ouverture_xve_thornicroft-resume-fr.pdf) Dernière consultation le 18 octobre 2011.

## **Annexe**

**Membres du GPS-SM**  
**Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale**

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP)	<b>Diane Harvey</b> , directrice générale <b>Esther Samson</b> , chargée de projet
Alliance des Groupes d'intervention pour le rétablissement en santé mentale (AGIR)	<b>Richard Langlois</b> , agent de liaison, personne ayant fait l'expérience d'un trouble de santé mentale, auteur et conférencier
Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)	<b>Doris Provencher</b> , directrice générale
Association canadienne pour la santé mentale	<b>Renée Ouimet</b> , directrice Division du Québec
Association canadienne pour la santé mentale- Mtl	<b>Diane Vinet</b> , directrice générale
Association Les porte-voix du rétablissement	<b>Sylvain d'Auteuil</b> , directeur
Association québécoise de prévention du suicide	<b>Luc Massicotte</b> , directeur général
Chercheur	<b>Constantin Tranulis</b> , chercheur
Commission de la santé mentale du Canada (CSMC)	<b>Stéphanie Lassonde</b> , directrice Communication
Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM)	<b>Hélène Fradet</b> , directrice générale
Fondation des maladies mentales	<b>Jean-Luc Taschereau</b> , président (a quitté la FFM. Remplaçant à venir)
Hôpital Louis-H. Lafontaine (Institut universitaire en santé mentale)	<b>Luc Legris</b> , conseiller clinique
Institut universitaire en santé mentale Douglas	<b>Camillio Zacchia</b> , psychologue – conseiller principal, Bureau d'éducation en santé mentale
Institut universitaire en santé mentale de Québec	<b>Louise Marchand</b> , chef d'unités par intérim d'une unité d'admission
Ministère de la Santé et des Services sociaux	<b>Dorice Grenier</b> , agente de recherche
Regroupement des organismes de base en santé mentale (ROBSM)	<b>Yves Blanchette</b> , directeur général
Yale University School of Medicine/ Program for Recovery & Community Health et Centre de Recherche Fernand-Seguin	<b>Jean-François Pelletier</b> , chercheur