

LES FICHES DE TRAVAIL DE L'ADES DU RHÔNE

« Manières d'agir » : ce titre est un clin d'œil sans doute quelque peu immodeste à Pierre Bourdieu et à sa collection « Raisons d'agir » créée quelques années avant sa mort. Nos motivations sont plus humbles : nous souhaitons partager des étapes de notre travail avec ceux que les démarches de prévention et d'éducation pour la santé intéressent (acteurs de prévention de la santé, du social, de l'éducation, journalistes, décideurs). Ainsi, lorsque des temps marquants de nos programmes le nécessitent : fin d'une étape importante, conclusions d'une démarche ou arrêt d'une action, nous tenterons de vous les faire partager le plus synthétiquement possible. Mais aussi le plus honnêtement car nous sommes persuadés que les échecs et les difficultés sont aussi instructifs que les réussites.

ADES RHÔNE
ASSOCIATION DÉPARTEMENTALE D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

Edition :

ADES du Rhône

Association départementale
d'Éducation pour la santé du Rhône
292 rue Vendôme
69003 Lyon
04 72 41 66 01
www.adesdurhone.fr
contact@adesdurhone.fr

Directeur de publication :
Stéphane Marchand-Maillet

Auteur : Laëtitia Di Nunno
Superviseur : Audrey Porcher

Mise en page : Valérie Miraillet

Ce document a été réalisé avec le soutien financier de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes

DESTIGMATISATION DES MALADIES MENTALES



Sommaire

■ Remerciements	2
■ Introduction	3
■ Quelques éléments de cadrage	4
■ 1. Qu'est-ce que la stigmatisation ?	5
1.1 Le stigma prive les gens de libertés et d'opportunités	5
1.2 Le stigma entrave l'accès aux soins	5
1.3 Les stigmatisés finissent par croire	5
■ 2. Comment se véhicule le stigma ?	7
2.1 Expression du stigma dans les médias	7
2.2 Expression du stigma dans les institutions	8
2.3 Expressions du stigma dans le langage	8
2.4 Expressions du stigma chez les professionnels	8
■ 3. Publics à viser	9
■ 4. Stratégies d'action pour lutter contre le stigma	9
4.1 Le contact-social	9
4.2 L'éducation	11
4.3 La protestation	15
4.4 L'auto stigmatisation	16
■ 5. Monter un projet contre la stigmatisation	18
5.1 Comprendre le problème	18
5.2 Identifier la cible du projet	18
5.3 Identifier les acteurs qui pourront m'aider	19
5.4 Définir des stratégies d'actions	19
5.5 Évaluer les impacts du projet	19
5.6 Penser à sa communication	20
5.7 Recommandations	20
5.8 Fiche à remplir : « Mon projet »	21
■ Annexes	24
1. Action de communication pour sensibiliser/conscientiser	24
2. Exemples de trame de témoignage	25
3. Quelques ressources sur la santé mentale	27
■ Références	28

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier toutes les personnes qui nous ont assistés pour la création de ce guide ;

notamment

Delphine César, patiente-experte,
Aleth Henry de l'UNAFAM,
Aurélie Véhier du CH Le Vinatier,
Elise Devoille du CLSM de Villeurbanne.

INTRODUCTION

Une grande partie des problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'une maladie mentale résulte des représentations négatives qu'une part importante de la population a sur les troubles psychiques.

Ce livret a pour objectif de venir en aide aux professionnels, ou toute personne, souhaitant agir pour faire changer les regards et les attitudes envers les personnes atteintes de maladie mentale.

Nous souhaitons proposer un outil pratique pour accompagner la construction de projet de destigmatisation qui se base sur les recherches effectuées dans le domaine.

Longtemps considérée comme l'absence de troubles psychiques, la santé mentale a depuis été redéfinie comme faisant partie intégrante de la santé globale des individus. Depuis quelques années, nous constatons l'émergence d'un consensus autour de l'importance de la santé mentale pour le bien-être des populations.

Les années 2000 ont marqué un tournant dans les politiques de santé, la promotion et la prévention en santé mentale sont devenues un axe majeur d'action.

En 2004, le rapport de l'Organisation mondiale de la santé fait des constats édifiants.

- 450 millions de personnes souffrent actuellement d'un trouble, ce qui a pour effet de placer les troubles mentaux dans les causes principales de morbidité et d'incapacité à l'échelle mondiale.

- Près d'un million de personnes se suicident tous les ans.

- Quatre des six principales maladies à l'origine d'années vécues dans l'incapacité sont des troubles neuropsychiatriques (dépression, troubles liés à la consommation d'alcool, schizophrénie et trouble bipolaire).

Une étude¹ a évalué un coût total de la maladie mentale de 109 milliards pour l'année 2007, en incluant les dépenses sociales et de santé, la perte de productivité et les coûts intangibles (ex : perte de qualité de vie pour les personnes atteintes d'une maladie mentale).

En plus de ces coûts, les personnes affectées sont souvent les victimes de violations des droits humains, de stigmatisation et de discrimination.

Ce sont sur ces aspects de la maladie mentale que nous allons apporter une réflexion dans ce guide.

¹*The cost of mental disorders in France, Karine Chevreula, Amelie Prigent, Aurelie Bourmaud, Marion Leboyera, Isabelle Durand-Zaleski, (2012).*

² *Les enjeux économiques de la santé mentale : perspectives et recherches internationales Conférences 2014-2015 Cycle coordonné par Marion Leboyer*

« En Europe, on estime que plus de 38 % de la population souffre chaque année d'une maladie mentale, soit 1 personne sur 5 par an, et 1 sur 3 si l'on se réfère à la prévalence sur la vie entière. »

(Leboyer, 2016)²

QUELQUES ELEMENTS DE CADRAGE

Pendant la construction de ce guide, il nous est paru intéressant de revenir sur quelques éléments de vocabulaire autour de la thématique de la santé mentale.

Avant de commencer la construction d'un projet, il est important d'être au clair sur ce que l'on compte réaliser. Il faut ainsi distinguer ce qu'est la promotion de la santé mentale, la prévention et la destigmatisation des maladies mentales et comment on agit sur ces dimensions. Par exemple pour la prévention³ : les recherches semblent montrer que l'augmentation des connaissances sur la santé mentale (mental health literacy), n'est pas une stratégie qui peut être utilisée formellement pour la réduction de la stigmatisation des maladies mentales¹.

Si ces thèmes sont complémentaires, ils nécessitent tous une réflexion et une construction propre.

Voici deux éléments de définition issus du site internet du Psycom⁴ :

Promotion de la santé mentale :

« La promotion de la santé mentale englobe toutes les actions contribuant à améliorer la santé mentale des individus, c'est-à-dire, selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l' « état de bien-être » dans lequel une personne « peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté ».

Prévention :

« La prévention n'est qu'une partie de la promotion de la santé mentale. Orientée vers une approche positive, cette dernière « vise à agir sur les déterminants de la santé mentale afin d'accroître la santé mentale positive » (OMS). En pratique, les actions de prévention des troubles psychiques et de promotion de la santé mentale tendent à se confondre »².

La destigmatisation quant à elle, englobe toutes les actions visant à lutter contre la stigmatisation et les conséquences que ce phénomène provoque sur les individus (sociales, professionnelles, juridique, personnelles, etc...).

Nous verrons plus en détail dans ce guide les manières d'agir pour mener des actions de destigmatisation.

³ Stuart, H. (2016). Reducing the stigma of mental illness. *Global Mental Health*, 3. <https://doi.org/10.1017/gmh.2016.11>

⁴ <http://www.psycom.org/Espace-Presses/Sante-mentale-de-A-a-Z/Promotion-de-la-sante-mentale>

1. QU'EST-CE QUE LA STIGMATISATION ?

1.1 Le stigma prive les gens de libertés et d'opportunités

Les personnes sont souvent marginalisées, privées de leurs droits, et souffrent de ne pas avoir les mêmes opportunités dont bénéficie l'ensemble de la population. Elles auront, par exemple, plus de difficultés pour accéder à l'emploi ou pour accéder au logement. Des choix seront faits à leur place, parce qu'elles seront considérées comme incapables de se gérer/prendre en charge toutes seules.

1.2 Le stigma entrave l'accès aux soins

La plupart des gens vont essayer d'éviter le stigma et vont développer des stratégies dans ce sens. Ils éviteront, par exemple, d'aller dans des lieux qui peuvent être connotés : « comme les endroits où l'on reçoit les malades mentaux ». Cette menace de la stigmatisation a pour conséquence directe que plus de la moitié des gens avec une maladie mentale ne reçoivent pas les soins dont ils auraient besoin. Entraînant un retard de prise en charge important qui a des impacts directs sur le rétablissement des personnes. Des études montrent également que les personnes atteintes de trouble recevraient aussi de moins bons soins pour des affections physiques⁵.

1.3 Les stigmatisés finissent par croire

Le stigma, par les préjugés et les discriminations qu'il entraîne, dévalorise les personnes atteintes de maladies mentales. À force d'entendre ou de voir la stigmatisation, les gens concernés finissent par changer la vision qu'ils ont d'eux-mêmes. Ils peuvent développer un sentiment de honte et de culpabilité, qui va entraîner une perte d'estime de soi (« je ne vauds rien »), qui va mener à une perte d'espoir (« A quoi bon ? Rien ne s'améliora »). Un cercle vicieux qui va s'alimenter au fil du temps.

« Le terme de stigmatisation est un terme complexe qui fait référence à un concept multidimensionnel. Il s'agit d'une attitude générale, de l'ordre du préjugé, induite par la méconnaissance ou l'ignorance d'une situation ou d'un état, et cette méconnaissance ou ignorance va générer des conduites et des comportements de discrimination »

Stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale- Giordana et col. (2010, p.8)

La stigmatisation peut aussi amener à une perte de confiance en ses capacités de réussir quoi que ce soit avec le développement d'une attitude défaitiste : « *Après tout, pourquoi essayer de faire quelque chose, puisque je suis incapable de m'occuper de moi ?* »

Socialement, l'anticipation de la discrimination va amener les personnes concernées à s'isoler pour éviter de se retrouver confrontées aux regards des autres.

Ces quelques exemples de ce que produit la stigmatisation nous permettent de comprendre l'intérêt d'agir pour lutter contre celle-ci. Ainsi, dans la quasi-totalité des programmes axés sur la santé mentale, la lutte contre la stigmatisation occupe une place importante. Agir pour la réduction de la stigmatisation associée aux questions de santé mentale est une étape déterminante pour la prévention des maladies mentales, mais aussi pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de pathologies mentales et l'amélioration de leur qualité de vie.

⁵ Exemple : Druss, B. G., Bradford, D. W., Rosenheck, R. A., Radford, M. J., & Krumholz, H. M. (2000). *Mental disorders and use of cardiovascular procedures after myocardial infarction. Journal of the American Medical Association, 283, 506-511.*
Sur un échantillon de 113.653 individus, les personnes ayant subi un infarctus du myocarde et identifiées comme ayant une comorbidité psychiatrique avaient significativement moins de chance de recevoir certains soins comme l'angioplastie.

QUELQUES NOTIONS

Le stigma peut-être décrit par des termes variés qui décrivent différents aspects de la stigmatisation. Voici quelques explications :

ATTITUDES :

Les attitudes découlent en quelque sorte de nos perceptions sur les faits qui nous entourent. Elles peuvent être positives ou négatives.

Par exemple :

« *Je me sens en sécurité quand je mets ma ceinture en voiture* ». (attitude positive envers la ceinture de sécurité)

« *La ceinture de sécurité ne sert à rien et me gêne pour conduire* ». (attitude négative envers la ceinture de sécurité)



STEREOTYPES :

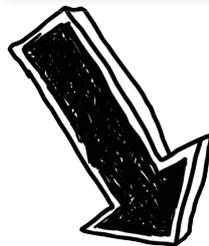
Ce sont des attitudes que l'on a envers un/des groupe(s) de personnes et les représentations que l'on a stockées en mémoire sur ce/ces groupe(s). Les stéréotypes sont le résultat d'une économie de pensée qui nous aide à saisir rapidement le monde qui nous entoure.

Exemple : « *Cet homme en uniforme est un policier, il va pouvoir m'aider* ».

La stigmatisation opère quand les stéréotypes que l'on a envers un/des groupes sont négatifs.

Exemple : « *les personnes en dépression sont faibles et manquent de volonté* ».

Les stéréotypes vont influencer notre perception du/des groupes stigmatisés et ils ont pour particularité, lorsqu'ils sont adoptés, d'être résistants.



PREJUGES

Etre conscient de l'existence des stéréotypes ne veut pas dire qu'on les soutienne. On peut par exemple être conscient d'un stéréotype comme : « *les femmes conduisent mal* », mais ne pas être d'accord avec et le rejeter.

Le préjugé émerge quand les personnes adoptent un stéréotype à propos d'un groupe de personne.

Par exemple : « *Que des alcooliques ! Tout le monde boit en Russie* », « *C'est vrai ! Les personnes atteintes de schizophrénie sont dangereuses* ».

DISCRIMINATION

Ce sont les actions comportementales qui résultent des préjugés qu'ont les personnes sur un/des groupe(s).

Par exemple : « *Ce type est Russe, je ne vais pas embaucher un alcoolique dans mon équipe* », « *Les malades mentaux sont dangereux, je ne vais pas louer mon appartement à l'un d'entre eux !* »



Ces trois dimensions, stéréotypes, préjugés et discrimination, sont liées entre elles. Les personnes atteintes d'un trouble peuvent être perçues comme incompetentes (stéréotypes), évaluées de manière négative (préjugé, « Des incapables ! »), et par conséquent ne pas accéder à l'emploi (Discrimination, « je ne vais pas embaucher cette personne »).

2. COMMENT SE VEHICULE LE STIGMA?

On relève en générale 2 principales formes de stigmatisation : la stigmatisation publique (qui est présente partout dans la société) et l'auto stigmatisation (qui touche les personnes atteintes de troubles). En deçà de ces principales expressions du stigma, nous trouvons également : la stigmatisation institutionnelle ou structurelle (qui se traduit par exemple par des lois restrictives), et le stigma par association (qui touchent les proches, les professionnels qui travaillent dans le domaine de la maladie mentale, etc.).

Le stigma est présent partout dans nos sociétés, voici quelques exemples de sa présence :

2.1 Expression du stigma dans les médias :

Les médias jouent un rôle important dans nos sociétés et sont des sources particulièrement nocives de préjugés et de discrimination.

En 1995, Otto Wahl montrait dans son livre « Media Madness » que dans 70 à 80% du temps, les médias montraient les personnes atteintes d'une maladie mentale comme étant dangereuses ou imprévisibles. La situation n'a que peu changé depuis.

« Malades mentaux et dangereux : comment les prend-on en charge ? » Titre d'un article du Nouvel Observateur le 6 décembre 2013, pour parler de la détention des personnes atteintes d'un trouble ayant commis un crime.

L'utilisation de termes rattachés aux maladies mentales est aussi présente dans des cas qui ont peu à voir avec la maladie mentale, et ces articles décrivent toujours une vision négative d'un fait ou d'une situation, et transmettent souvent des informations erronées :

Dans l'article du magazine Trends/Tendance du 27 avril 2017, « Ce sentiment dépressif général est frappant », l'auteur écrit : « *Les Français sont-ils alors schizophrènes, voulant d'un côté, réduire ces dépenses parfois inutiles, mais de l'autre, continuer à bénéficier de tous ces avantages ?* ». Promouvant le stéréotype que la schizophrénie provoquerait un dédoublement de la personnalité. Elle peut donc amener les gens à mal identifier les symptômes des maladies ou elle peut contribuer à l'autostigmatisation des personnes concernées.

La presse n'est pas le seul média concerné, on peut aussi penser au film « SPLIT » sorti en 2017, qui met en scène un homme atteint de trouble dissociatif de la personnalité qui kidnappe 3 jeunes filles.

Malgré ces exemples édifiants, les médias ne sont qu'une partie du problème. Ils sont surtout, en réalité, le reflet de notre société. Ils sont cependant importants à prendre en compte, car **le grand public rencontre surtout la maladie mentale à travers les prismes des médias.**

■ Petit exemple d'exercice pour commencer :

Dans leur livre « Challenging the Stigma of Mental Illness Lessons for Therapists and Advocates ». Patrick W. Corrigan, David Roe et Hector W. H. Tsang, propose un premier exercice pour sensibiliser les gens aux stigmas des maladies mentales.

1. Dans un premier temps, on demande aux gens de faire une liste des généralisations excessives ou d'attribution erronée à propos de la maladie mentale qu'ils ont entendues, à la radio, ou vu, à la TV.

« *Tous les psycho sont violents !* »

« *Cette personne se comporte comme ça, parce qu'elle est folle* »

2. Dans un second temps, on demande aux gens de remplacer des mots clés dans des déclarations qui représentent la maladie mentale avec des termes qui décrivent d'autres groupes sociaux minoritaires (noirs, femmes, juifs, etc.)

« *Tous les "Arabes" sont violents* »

« *Cette personne se comporte de cette façon parce qu'elle est "noire"* ».

Cette partie de l'exercice est intéressante, car elle permet d'éveiller les gens au langage irrespectueux que l'on emploie dans nos sociétés pour parler de la maladie mentale et que l'on trouve inacceptable pour parler d'autres groupes.

2. COMMENT SE VEHICULE LE STIGMA?

2.2 Expressions du stigma dans les institutions

La stigmatisation plus qu'un problème de santé publique est aussi un problème de justice sociale.

Cela va se traduire, par exemple, par des lois (à un niveau gouvernemental) ou par des règles (au niveau des institutions), qui vont restreindre intentionnellement les droits et les opportunités des personnes atteintes de troubles.

Par exemple, d'un événement ayant impliqué un malade a émergé une volonté présidentielle sécuritaire. Le projet de loi de juillet 2011 et les débats l'ayant animé illustre la manière dont le stigma peut avoir un impact sur les droits des personnes atteintes de maladie mentale.

« Les malades potentiellement dangereux doivent être soumis à une surveillance particulière afin d'empêcher un éventuel passage à l'acte. » [...] « Nous allons d'abord instaurer une obligation de soins en milieu psychiatrique. 80% de vos patients sont pris en charge en ville. De même qu'il existe l'hospitalisation sans consentement, il faut qu'il y ait des soins ambulatoires sans consentement. »

Source : discours de Nicolas Sarkozy concernant l'obligation de soins et l'hospitalisation sous contrainte, Hôpital psychiatrique d'Antony – Mardi 2 décembre 2008.

Le stigma structurel peut aussi s'observer par les fonds alloués à la santé mentale comparée à d'autres secteurs de soin.

2.3 Expressions du stigma dans le langage

On observe dans le langage que les personnes atteintes de maladies mentales sont souvent qualifiées par leur maladie. L'emploi de formule du type « elle/il est bipolaire/dépressif/schizophrène » est monnaie courante dans toutes les sphères de la société. Le problème avec ces formulations, c'est que la personne atteinte de trouble se voit enfermée dans son étiquette de malade.

On ne dit pas d'une personne ayant un rhume qu'elle est « rhumeuse ». Et bien que le terme : « cancéreux » existe on va plus souvent voir des phrases du type : « il/elle a un cancer ».

Les personnes agissant pour la lutte contre le stigma recommandent l'emploi de formules qui permettent de distinguer l'individu de son trouble.

- Personne atteinte d'une schizophrénie
- Personne ayant un trouble bipolaire

Remarque : certains acteurs recommanderaient également de mettre davantage en avant dans les programmes les termes discriminations et préjugés, plutôt que stigmatisation. L'intérêt étant de décentrer le regard des stigmatisés et de le placer sur les personnes qui discriminent. Le terme « discrimination » permet de voir que le problème se situe à un niveau sociétal.

2.4 Expressions du stigma chez les professionnels

Les professionnels qui travaillent sur les questions de santé mentale véhiculent aussi du stigma même s'ils ne s'en rendent pas compte. Pour un certain nombre de personnes atteintes d'une maladie mentale, ils sont la première source de stigma rencontrée. Cela va se traduire concrètement par des attitudes ou des comportements qui vont impacter la qualité des soins et des services.

Voici une liste, non exhaustive, de certains comportements rapportés par les usagers :

- Ils ont l'impression qu'on leur parle comme à des enfants.
- On les exclue des décisions de traitement, ne pas donner d'information suffisante sur la maladie/traitement.
- On leur donne l'impression que les personnes ne sont pas capables d'être responsables dans la gestion de leur vie.

Or dans la pratique, les professionnels ayant intégré le stéréotype de dangerosité peuvent ressentir une menace qui peut les amener à favoriser des traitements coercitifs.

Au niveau du rétablissement, on retrouve également la présence d'une tendance aux pronostics négatifs. Par exemple : une étude de Caldwell et Jorm en 2001⁶, a montré que seuls 2% des psychiatres croyaient qu'un rétablissement complet était possible pour une personne atteinte de schizophrénie, même avec de l'aide.

Ces effets s'expliquent notamment par le fait que dans leurs pratiques, les professionnels rencontrent rarement des personnes en état de stabilisation avec leur maladie. De plus, l'organisation des systèmes de soin et de service ne permet pas des interactions favorables à la baisse du stigma. Nous pourrions revenir sur ce point dans la présentation de la stratégie de « contact-social ».

⁶ Caldwell, T. M., & Jorm, A. F. (2001). Mental health nurses' beliefs about likely outcomes for people with schizophrenia or depression: A comparison with the public and other healthcare professionals. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 10(1), 42–54.

3. PUBLICS A VISER

Voici une liste des publics prioritaires à cibler pour des projets de lutte contre la stigmatisation.

- **Les leaders d'opinion** : politique, entrepreneurs, reporter et animateur TV, professeurs, leader de groupe de jeunes, leaders religieux ;
- **Les futurs professionnels** ;
- **Les personnes détentrices d'un potentiel pouvoir sur les personnes atteintes d'une maladie mentale** : employeurs, propriétaires de logements, policiers, professionnels du soin et du social, etc. ;
- **Les jeunes** ;
- **Les personnes atteintes d'une maladie mentale.**

Indépendamment du choix du public visé pour construire un projet, il est important de noter que des variables telles que : l'âge, le genre, la diversité ethnique, la religion ou le niveau d'éducation, peuvent avoir une influence et doivent être pris en compte.

4. STRATEGIES D'ACTION POUR LUTTER CONTRE LE STIGMA

Nous allons ici vous présenter plusieurs stratégies d'action et les recommandations faites à leur sujet, en nous attachant particulièrement sur : le contact social, l'éducation, la protestation et la gestion de l'auto stigmatisation.

4.1 Le contact-social

Ce type d'action se base sur la rencontre entre une personne ayant une maladie mentale inscrite dans un processus de rétablissement et une ou des personne(s) non concernée(s).

Si les personnes ne rencontrent jamais de personne avec une maladie mentale rétablie, comment pourraient-elles se rendre compte que leurs idées négatives sont fausses ? Il est plus difficile de maintenir des attitudes et des comportements discriminants envers un groupe, quand on peut mettre un visage familier sur ceux qu'on stigmatise (sœur, père, ami, collègue, ...).

Les recherches montrent que, dès la première intervention, des effets sont observés sur l'amélioration des attitudes et des comportements déclarés. Ces effets sont d'autant plus importants et durables, si des interventions de ce type sont répétées ponctuellement auprès des groupes.

Le contact en soi ne suffit pas. Un certain nombre de conditions doivent être présentes pour assurer la réussite de l'action.

■ **Recommandations :**

- Il doit y avoir un statut d'égalité entre tous les groupes ou entre les participants.
- La situation doit permettre aux participants de plus se connaître (développer liens).
- L'action doit permettre aux participants d'avoir des buts communs.
- Les situations ne doivent pas engendrer de compétition, mais doivent exiger une coopération active.
- Il doit y avoir des échanges de renseignements qui contredisent en partie le(s) stéréotype(s).
- Les écarts entre stéréotypes et personne rencontrée ne doivent pas être trop grands (ne pas donner l'impression que la personne serait l'exception). Au risque d'un renforcement du stéréotype initial.
- S'il s'avère que l'individu a connu une grande réussite, il faudra que son histoire soit cadrée pour montrer qu'avant d'en arriver là, il a connu des difficultés comme n'importe qui.

Avant d'introduire la personne qui va parler de ses expériences avec la maladie mentale, il est recommandé de faire en sorte que l'orateur et les participants soient au clair sur les raisons de cette rencontre. Ce type d'intervention dure environ une heure (30 min de présentation et 30 min de questions-réponses).

■ **La personne concernée doit décider de la mesure de sa participation :**

Il est important de ne pas faire parler des gens qui ne sont pas prêts à le faire. Si la personne à des éléments dont elle ne veut pas parler, elle doit pouvoir les garder pour elle. La personne qui témoigne doit pouvoir voir un bénéfice personnel à prendre la parole et à participer au projet.

■ **S'adresser à un public demande une préparation :**

Non seulement dans la construction de son témoignage et dans sa présentation, mais aussi pour préparer la personne aux éventuelles questions qui pourront lui être posées. Les actions de contact sont renforcées quand il y a des possibilités d'interaction entre les personnes.

■ **Rester humble :**

L'orateur ne va pas déconstruire tous les stéréotypes en 30 min, il est surtout là pour créer une ouverture dans l'esprit des participants.

Éléments pour construire un témoignage :

- Parler de ses expériences : donner des exemples explicites du vécu avec la maladie.
- Être concret et aller à l'essentiel.
- Utiliser et définir les termes si besoin : si dans le récit un traitement ou un symptôme a eu des effets importants, il peut être pertinent d'expliquer brièvement de quoi il s'agit.
- Être vrai : ne pas cacher les faits et ne pas embellir la réalité. Il faut trouver un équilibre et ne pas être trop négatif en donnant l'impression que tout est horrible (risque d'être perçu comme militant et donc perdre de la crédibilité), ni trop positif en donnant l'impression que la gestion de la maladie est facile (risque de créer l'impression que la personne n'est pas vraiment malade ou que la maladie n'est pas grave).
- Garder le récit court et focalisé.
- Donner des exemples spécifiques sur la maladie si besoin.
- Pas de squelette dans le placard : Il ne s'agit pas d'arrondir les angles, mais de construire un récit progressif qui va de l'impact de la maladie au début, de ses combats, de ses échecs, de l'impact sur les proches, jusqu'au rétablissement graduel et la victoire sur la maladie.
- Tacler les conséquences du stigma de front : le poids que le jugement des autres a eu sur vous et sur votre vie.
- Rappeler la morale de l'histoire : « *J'ai une vie et j'en profite, comme tout le monde !* »

*Vous trouverez en annexe quelques exemples de trame pour aider à construire un témoignage.

Public(s) cible(s) pour cette action :

Ce type d'action peut être utilisé auprès de tous les publics mais peut aussi être utilisé avec des groupes particuliers comme des professionnels du soin ou du social, des politiques, des employeurs, des propriétaires de logement, etc...

4.2. L'éducation

Les actions d'éducation ont en général pour objectifs de remplacer les mythes et les fausses connaissances avec des informations exactes sur la nature et la prévalence des troubles mentaux.

Ce que l'on observe, c'est que des changements d'attitudes sont observés grâce à ce type d'action, mais qu'ils ne se maintiennent pas sur le long terme s'il n'y a pas d'actions renouvelées ponctuellement (comme pour chacune des stratégies présentées). Les effets observés sur le comportement sont plus rares avec cette méthode.

Ce type d'action coûte relativement peu et est plutôt simple à mettre en place et à dupliquer. Ce que montrent les recherches, c'est que ces actions sont plutôt efficaces sur les enfants et sur les jeunes.

TABLEAU DES PRINCIPAUX MYTHES ET LA REALITE CORRESPONDANTE

Tableau 1 : " Challenging the Stigma of Mental Illness Lessons for Therapists and Advocates", Corrigan, Roe et Tsang, (2011, p95)

<p>1. Une fois qu'on est fou, on reste fou. On ne peut pas dépasser sa maladie.</p>	<p>Les recherches de suivis sur du long terme suggèrent que beaucoup de personnes avec des types sévères de schizophrénies ou d'autres maladies mentales graves sont capables de vivre des vies productives.</p>
<p>2. Toutes les personnes avec une maladie mentale sont les mêmes.</p>	<p>Les personnes atteintes de maladie mentale sont un groupe diversifié comme tous les autres. Dire que toutes les personnes ayant une maladie mentale sont les mêmes revient à dire que tous les Hispaniques sont les mêmes. Ce qui n'est pas vrai.</p>
<p>3. Les maladies mentales graves sont rares, comme la lèpre.</p>	<p>En réalité des maladies mentales comme : la schizophrénie, le trouble bipolaire et l'état dépressif majeur, mises ensemble peuvent atteindre entre 8 à 10% de la population.</p>
<p>4. Les malades mentaux sont dangereux et sont toujours à un pas de commettre une tuerie.</p>	<p>Très, très peu de personnes avec une maladie mentale commettent des meurtres. En réalité, les personnes atteintes d'une maladie mentale ne sont pas plus susceptibles d'être violentes que le reste de la population.</p>
<p>5. Les malades mentaux ne peuvent pas survivre hors d'un hôpital.</p>	<p>La vaste majorité des personnes atteintes d'une maladie mentale réussissent leur vie privée et leur vie sociale.</p>
<p>6. Les malades mentaux ne tirent avantage jamais des psychothérapies.</p>	<p>Des recherches soigneusement menées montrent que le soutien et la réhabilitation ont un impact significatif sur la vie des personnes atteintes d'une maladie mentale.</p>
<p>7. Les malades mentaux sont incapables de faire quoi que ce soit à part des emplois peu compliqués.</p>	<p>Les personnes atteintes de maladie mentale sont présentes à tous les niveaux de qualification, comme tout le monde</p>
<p>8. Les « mauvais » parents et une « mauvaise » éducation sont la cause des maladies mentales sévères.</p>	<p>La schizophrénie et d'autres maladies mentales graves ont des causes biologiques. Elles sont causées par des facteurs génétiques et d'autres facteurs embryologiques.</p>

Corrigan, Roe et Tsang distinguent un mythe supplémentaire qui aurait un effet important sur les idées fausses que possède le grand public. Il s'agit du mythe de la responsabilité personnelle. Les personnes atteintes d'une maladie mentale sont considérées responsables de leurs symptômes et de leurs handicaps, leur maladie serait alors le résultat de mauvais choix de vie, d'une faiblesse personnelle, etc.

Cette méconnaissance a pour résultat de provoquer une perte de sympathie (« Pourquoi aurais-je de la sympathie pour quelqu'un qui est responsable de sa situation ? ») et/ou un refus d'apporter de l'aide (« Je vais garder mes efforts pour quelqu'un qui le mérite »).

Ce type d'attitudes peut aussi amener les personnes à blâmer les individus pour leurs problèmes, ce qui peut amener à de la colère (« J'en ai marre de ces gens qui peuvent pas se prendre en main ») et à un appel à punition (« Enfermons-les jusqu'à ce qu'ils puissent se débrouiller tout seuls »).

Les études suggèrent que contester ce mythe à travers des actions d'éducation qui expliquent que la maladie mentale est une pathologie biologique sur laquelle les gens ont peu de prise, aurait des effets significatifs sur l'amélioration des attitudes et du comportement. En comparant, par exemple, la maladie mentale avec des maladies connues comme le cancer ou le diabète.

TROIS GROUPES A CIBLER POUR CE TYPE D' ACTIONS

LES ECOLIERS

Les préjugés et comportements discriminants sont aussi présents chez les enfants qui sont influencés par la société, mais qui apprennent aussi des adultes et notamment de leurs parents.

Dès 4 ans un enfant est capable de reconnaître les différences entre les groupes et de produire des comportements discriminants envers une personne d'un groupe stigmatisé (« Lui il est gros, je veux qu'il se mette à côté de moi »).

L'influence parentale est particulièrement importante sur les enfants de 10 à 13 ans. Si les parents ont des attitudes négatives envers les personnes atteintes d'une maladie mentale, ils transmettront ces attitudes à leurs enfants.

Impliquer les parents de cette tranche d'âge dans un projet de destigmatisation peut-être intéressant. Ils pourraient être invités à des assemblées sur le sujet, ou on pourrait aussi envisager des devoirs à la maison à compléter avec les parents.

LES ETUDIANTS (FUTURS PROFESSIONNELS)

Les recherches montrent que beaucoup de professionnels, qui sont pourtant aux contacts de personnes atteintes de trouble, sont aussi d'accord avec certains mythes sur les maladies mentales. D'où l'intérêt d'agir pour faire en sorte que ce public ait des cours sur les maladies mentales et la stigmatisation.

- Centrer son action sur les attitudes des étudiants
- Intervention dans les cours d'usagers et/ou membre de la famille d'une personne concernée.
- Ce type d'action ne devrait pas s'arrêter à la fin de la formation, au risque de voir apparaître des attitudes stigmatisantes sur le long terme. Certains auteurs proposent que des temps collectifs et fixes dans l'emploi du temps des professionnels soient mis à profit pour effectuer des piqûres de rappel (Ex : réunion d'équipe une fois par mois avec le partage d'un témoignage d'une personne atteinte d'une maladie mentale ou d'un proche).

LES LEADERS D'OPINION

Personnes qui ont une forte influence sur les attitudes d'un large groupe de personnes. Cibler ces personnes est intéressant pour les changements d'opinions qu'elles peuvent apporter localement dans leur groupe/communauté.

Les politiques.....	Leurs électeurs
Les entrepreneurs.....	Leurs employés, collègues, autres entrepreneurs
Les journalistes ou les animateurs TV.....	Leurs lecteurs ou spectateurs
Les enseignants ou leaders de groupe de jeunes.....	Les classes ou les membres du groupe
Les leaders religieux.....	Leur congrégation

Remarque : Depuis les années 60, les connaissances des personnes sur les maladies mentales n'ont cessé d'augmenter, notamment grâce à l'évolution technologique des médias. Ce qui est surprenant, c'est que dans cette même période, la tendance à la stigmatisation a également augmenté. Les recherches sur le domaine ont montré que l'emploi des explications de type

neurobiologiques ne permet pas de faire baisser le stigma (de manière globale, mieux informer les gens sur les maladies ne fait pas vraiment baisser le stigma, mais est utile pour la promotion et la prévention). Les actions d'éducatrices centrées uniquement sur des explications neurobiologiques ne sont donc pas recommandées pour lutter contre la stigmatisation.

4.3 La protestation

Ce sont des interventions qui visent à réprimer la stigmatisation par l'objection ou la dénonciation de comportements discriminants. Elles sont davantage orientées pour le changement des comportements et des pratiques organisationnelles.

Ce type d'action est intéressant pour lutter contre les comportements discriminants, comme dénoncer des communications négatives et erronées sur les maladies mentales. Elles ont été utilisées avec succès pour retirer des produits insultants de la vente, ou pour faire changer des campagnes marketing, ou pour faire retirer des contenus médiatiques. Pour atteindre ces objectifs, ce type d'action peut se traduire par un appel à un boycott d'un produit, une mobilisation contre une représentation médiatique négative des maladies mentales, une soumission de plaintes à des instances de type CSA pour signaler un contenu offensant, etc.

Exemple de la série *Wonderland* aux États-Unis :

Dans les premières minutes du premier épisode, la série mettait en scène une personne avec une maladie mentale grave qui tirait sur 5 personnes puis poignardait une doctoresse enceinte dans le ventre avec une aiguille hypodermique. Grâce à l'action des associations militantes, qui ont menacé de boycotter les produits du sponsor de la série, celle-ci fut annulée et retirée au bout de deux épisodes.

Deux éléments doivent être présents dans la démarche de protestation :

1. Un message moral sur le fait que la stigmatisation et la discrimination est injuste/insupportable.

« Votre émission donne une image caricaturale/erronée des maladies mentales. La maladie mentale n'est pas un sujet « marrant ».

2. Une conséquence négative pour l'origine du produit stigmatisant ou pour le comportement discriminant. En soumettant la stigmatisation véhiculée sous le regard du public, cette condamnation publique peut amener à des répercussions financières.

Exemple : en 2017, sur le sujet de l'homophobie, l'émission « Touche pas à mon poste » (où l'animateur a piégé au téléphone des homosexuels devant des milliers de téléspectateurs), a eu plus de 20 000 plaintes déposées contre elle au CSA, et les sponsors publicitaires de la chaîne se sont retirés.

Voici quelques exemples de cibles pour ce genre d'action :

- On peut cibler des journaux ou magazines qui emploient des titres sensationnels pour parler des « meurtriers fous ».

- Des élus ou des animateurs TV qui vont utiliser des images erronées et négatives de la maladie mentale (Ex. « Touche pas à mon poste », avec la bande annonce de l'émission de rentrée de la chaîne de septembre 2016, qui se déroule dans une caricature d'asile).

- Des studios de production qui produisent des films mettant en scène des meurtriers psychopathes.

- Des compagnies de publicité ou de production marketing, qui vont réaliser des produits ou des spots publicitaires avec des images ou des messages irrespectueux. (Ex. publicité Orangina rouge avec un homme « fou » avec une tronçonneuse, reprenant les codes des slasher movie).

- Des propriétaires de logement ou des agences immobilières qui refusent de louer/vendre un logement à des personnes ayant une maladie mentale.

- Des entreprises qui refusent d'employer les gens s'ils ont un antécédent psychiatrique

Attention aux effets sur les attitudes : ce type d'action n'a pas montré, ou très peu, d'effet sur le changement des attitudes. Il n'est donc pas recommandé pour cet objectif car il peut amener à des effets contre-productifs.

Deux phénomènes expliquent cela :

a. La réactivation ou l'effet rebond, si l'on vous dit « Ne pensez pas à un ours blanc », il y a de fortes chances que vous y pensiez. Et même si la personne arrive à réprimer la pensée avec des efforts (« je ne vais pas penser à l'ours blanc »), elle va passer plus de temps à penser à l'ours blanc que si on ne lui avait pas dit de ne pas y penser.

b. La réactance psychologique, quand on dit aux personnes de ne PAS faire quelque chose, les individus peuvent percevoir cette demande comme une menace à leur liberté. Ce qui va se traduire par une réaction de ce type : « ne me dites pas quoi penser ! ».

Ces deux phénomènes pourront provoquer un renforcement du stigma. Nous pouvons imaginer ce que donnerait par exemple un message de protestation de ce genre : « Arrêtez de penser que les personnes atteintes de schizophrénie sont dangereuses ».

En revanche, cette action est une stratégie essentielle et complémentaire à celles évoquées plus tôt. Là où les actions d'éducation et de contact social prennent du temps pour obtenir des résultats, la protestation permet d'agir sur les comportements discriminants en les amenant sur le devant de la scène public.

Plusieurs stratégies d'action existent pour protester qui provoquent un niveau d'inconfort plus ou moins grand pour la/les cible(s) de l'action de protestation.

En revanche, cette action est une stratégie essentielle et complémentaire à celles évoquées plus tôt. Là où les actions d'éducation et de contact social prennent du temps pour obtenir des résultats, la protestation permet d'agir sur les comportements discriminants en les amenant sur le devant de la scène publique.

Plusieurs stratégies d'action existent pour protester qui provoquent un niveau d'inconfort plus ou moins grand pour la/les cible(s) de l'action de protestation.

Produit peu d'inconfort



- Ecrire des lettres
- Appel en chaîne
- Dénonciation public (publication réseau sociaux, journaux...)
- Manifestations
- Boycotts de service ou de produit

Produit beaucoup d'inconfort

L'autre versant de la protestation : la valorisation des bonnes représentations des maladies mentales est une action importante pour donner de la visibilité et promouvoir la diffusion des médias qui effectuent un travail de qualité sur le sujet. Aux États-Unis, l'administration gouvernementale SAMHSA⁷ a créé un prix annuel pour récompenser les films ou séries qui challengent le mieux le stigma des maladies mentales.

Mais à un niveau plus local cette valorisation peut passer par : l'écriture d'une lettre ou par un appel téléphonique à la compagnie (maison d'édition, journaux, ect.), et/ou à l'auteur, pour féliciter le travail, ou par la publication sur le site internet de son association des références de production positive (articles, livres, films, ...).

⁷ Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA), www.stopstigma.samhsa.gov.

4.4 L'auto stigmatisation

Le stigma se traduit chez les individus par la perte des identités précédentes (Ex : « *Elle est mère de 3 enfants, diplômée en commerce et travaillant pour une entreprise* »), au profit d'une identité stigmatisée de malade mentale (« *Elle est schizophrène* »).

L'auto-stigmatisation se développe quand les personnes atteintes de maladies mentales intègrent le stigma et cela se manifeste chez elles dans la pensée (perte d'es-

time de soi) et dans les gestes (perte d'opportunité). La personne n'est pas responsable de cette auto-stigmatisation, celle-ci découle directement de la stigmatisation publique.

Cela passe par **4 étapes** :

- la conscience des « marques » du stigma de la maladie mentale (Ex : conscience du stéréotype « *les malades mentaux sont irresponsables* »),
- l'acceptation des stéréotypes (« *C'est vrai, les malades mentaux ne peuvent pas s'occuper d'eux* »),
- l'application à soi de ces stéréotypes (« *J'ai une maladie mentale, je ne peux pas m'occuper de moi* »),
- enfin quand l'application produit des effets négatifs sur la personne (« *Je suis bonne à rien, je ne vais pas postuler à cet emploi* »).

Les actions qui visent à développer l'empowerment chez les personnes avec une maladie mentale, à dépasser leur identité de malade et le vécu de leur maladie. Le but est de les amener à retrouver des rôles sociaux valorisés (« *Je ne suis pas que ma maladie, je suis :* »).

Ce que suggèrent les recherches, c'est que si les personnes ont conscience d'avoir une maladie mentale, mais ne croient pas au fait que cela les empêcherait d'avoir une vie satisfaisante, elles seront plus en contrôle avec leur maladie.

Intervention comportementale et cognitive

Il s'agit d'interventions qui vont viser à la restructuration des schémas mentaux. Ces thérapies vont s'axer, par exemple, sur :

- La confrontation entre les croyances que les personnes ont sur elles et les faits.
- Apprendre aux personnes à distinguer les pensées des émotions.
- Apprendre aux personnes à analyser les pensées en les comparant avec des faits objectifs.

Des thérapies mettent en avant le rôle de la narration pour travailler avec les personnes sur l'auto stigmatisation. La thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) et la « narrative enhancement and cognitive therapy » (NECT) vont s'orienter sur un travail de construction d'une nouvelle identité en reconstruisant le récit personnel des individus. Les recherches montrent que les personnes atteintes d'une maladie mentale peuvent délibérément se créer une identité alternative à celle de patient. Ce processus de création a d'importantes implications pour le rétablissement et pour lutter contre l'auto-stigmatisation. Orienter les personnes ayant une maladie mentale ou les proches de ces personnes, vers des projets ou des dispositifs utilisant ce genre de méthodes, peut permettre une diminution de l'auto stigmatisation.

Une réflexion sur la révélation de la maladie, l'un des versants de l'empowerment :

Parmi les mythes qui existent sur la maladie mentale, l'idée que celle-ci serait rare et ne concernerait qu'une petite partie de la population est présente chez un certain nombre d'individus.

À cause de la stigmatisation, on entend généralement peu parler des maladies mentales et donc des conséquences du stigma sur la vie des personnes concernées. Certains chercheurs suggèrent que la révélation de la maladie pourrait avoir plusieurs effets bénéfiques.

■ **Le soulagement** : les personnes n'ont plus besoin de cacher une part importante de ce qu'elles sont.

■ **L'identification** : le fait de parler de sa maladie ou de parler de son expérience avec la maladie (du fait de son travail ou de la connaissance d'un proche, d'un collègue ou d'un ami ayant un trouble), permet à d'autre de se reconnaître et amène à des échanges entre les personnes.

■ **Augmentation de la visibilité** : plus les personnes dévoileront leur maladie, plus le public se rendra compte que la maladie mentale touche beaucoup de monde.

■ **Empowerment à travers l'identification à un groupe** : les personnes qui se sentent en contrôle de leur maladie et de leur traitement sont moins touchées par l'auto-stigmatisation. S'affilier avec des groupes luttant contre le stigma, et déclarer publiquement rejoindre ce groupe, permet aux individus d'être moins submergés par le stigma (on peut penser aux Groupes d'Entraide Mutuelle qui peuvent permettre aux individus de trouver du soutien et de participer à des actions valorisantes).

La révélation de la maladie est une question très importante et bien qu'il y ait des effets positifs à la révélation de la maladie mentale, il faut impérativement que la personne soit prête et qu'elle ait pu mesurer les avantages (court-terme/long terme) et les inconvénients (par l'utilisation d'un tableau par exemple).

Décider si l'on va parler de la maladie et à qui, réfléchir à la manière dont les personnes pourront réagir et les implications que cela aura pour notre vie quotidienne, tout cela demande un travail de réflexion que seule la personne peut réaliser.

RESUME GENERAL

L'ensemble des chercheurs et acteurs œuvrant contre la stigmatisation, recommande des programmes qui agissent sur plusieurs dimensions du problème et sur plusieurs niveaux. Des programmes qui soient planifiés sur du long terme, qui soient ciblés et qui visent les changements de comportements en même temps que l'augmentation de la conscientisation des personnes sur la santé mentale.

Idéalement un projet devrait donc s'inscrire dans un programme plus large.

TABLEAU D'INTERVENTIONS PAR NIVEAU

Exemples de niveau d'intervention	Exemple d'action pour agir sur différentes dimensions
Au niveau de la personne	Action pour l'Empowerment Traitement Thérapie (individuelle/groupe) Thérapie cognitivo-comportementale Militantisme et groupe de soutien
Au niveau des organisations	Programme d'entraînement Lois/règles centrées sur le patient
Au niveau de la communauté (groupes)	Éducation Contact Militantisme Protestation
Au niveau gouvernemental	Lois et décrets Approches centrées sur le droit des personnes

Les stratégies qui vous ont été présentées peuvent être utilisées conjointement pour cibler différents aspects du problème.

Stratégies	Déroulement	Public	Résultats escomptés
Contact - social	Contact avec des personnes atteintes d'une maladie rétablie (ou dans un état de stabilisation).	Grand public ou groupes spécifiques.	Réduire les stéréotypes. Améliorer les attitudes. Réduire l'évitement.
Education	Remplacer les mythes et les fausses croyances avec des informations exactes.	Grand public ou groupes spécifiques.	Amélioration des connaissances (symptômes, traitements ...). Favoriser la recherche d'aide.
Protestation	Contestation des représentations négatives ou des comportements discriminants.	Leaders d'opinions (politique, journalistes, entreprise, etc).	Retrait des produits stigmatisants.
Gestion de l'autostigmatisation	Recours à des thérapies. Groupe de soutien. Implication dans les programmes.	Personnes ayant une maladie mentale ou membre de la famille.	Diminuer l'impact de la stigmatisation sur les personnes. Amélioration de l'estime de soi. Empowerment.

5. MONTER UN PROJET CONTRE LA STIGMATISATION

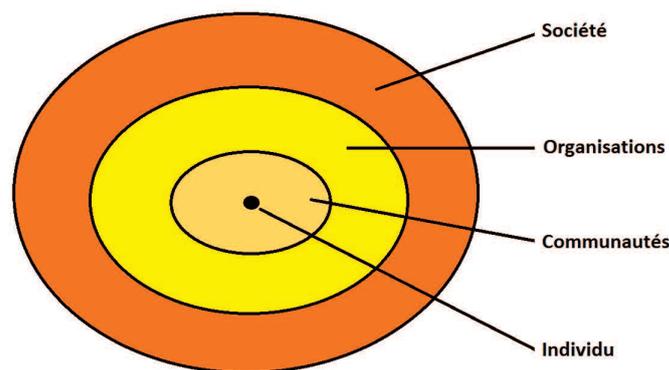
5.1 Comprendre le problème

Ce guide offre quelques pistes pour mieux appréhender les problèmes, mais il ne remplace pas une analyse de la situation. Le projet doit répondre à un/des problème(s) vécus par les personnes touchées par la stigmatisation. L'intérêt d'effectuer cette première exploration est de repérer et de définir les priorités pour le(s) groupe(s) auprès desquels vous voulez agir.

- Recherches de données : Littérature scientifique (Santé Publique France, CAIRN, Science Direct, PubMed, etc. ou éventuellement écrire aux auteurs par mail), site de base de données d'indicateurs santé (ex. BALISES-ORS Rhône alpes), aller à la rencontre des différents structures ou organismes travaillant sur la thématique, ou les structures ressources dans le champ de l'éducation à la santé, (IREPS, ADES,...) etc...
- Entretiens, Focus group, observation.
- Questionnaires.

5.2 Identifier la cible du projet

Sur quel public et à quel niveau voulez-vous agir ?



Le groupe de personnes que le programme cible pour amener à des changements dans ce groupe. Le choix de la cible nécessite aussi une analyse. Il faut que vous puissiez répondre à la question suivante avant de continuer la construction du projet : « pourquoi cibler ce public-là ? »

5.3 Identifier les acteurs qui pourront m'aider

Il est possible que localement des acteurs soient déjà actifs sur la thématique sur laquelle vous voulez travailler, ou qui seraient intéressés pour participer à votre projet. Repérer ces personnes est intéressant non seulement pour les ressources et compétences que cela peut amener, mais aussi pour envisager la pérennité du projet sur le long-terme.

Par exemple, de plus en plus de formations se mettent en place pour former des patients experts.

Si vous décidez d'intégrer au projet des personnes atteintes d'une maladie mentale, **il est important de définir avec ces personnes ce dont elles auront besoin pour participer au projet dans de bonnes conditions.**

5.4 Définir des stratégies d'actions :

■ Quels objectifs ?

Avant de mettre en place une action, il est important d'avoir défini, avec les membres du projet, quels vont être les objectifs. Ou en d'autres termes, que voulez-vous accomplir avec votre projet ?

On demande de plus en plus aux acteurs de terrain d'évaluer leurs actions, l'une des difficultés pour évaluer vient du fait que l'on peut être tenté de placer des objectifs ambitieux. Un projet modeste avec des objectifs ciblés a plus de chance de produire des effets qui pourront être mesurés. Surtout si les moyens disponibles pour réaliser l'action sont limités.

Exemple : Objectif général : réduire les comportements discriminant qui freinent l'embauche des personnes atteintes de bipolarité.

■ Quelles approches pour atteindre les objectifs ?

Il s'agit de la stratégie employée pour atteindre les objectifs. Dans ce guide, nous vous avons présenté : la stratégie d'éducation, de contact-social, de protestation ou de gestion de l'auto-stigmatisation. Un projet peut combiner plusieurs stratégies. Vous trouverez plus loin un exemple de programme mêlant éducation et contact-social.

5.5 Évaluer les impacts du projet :

L'évaluation doit être intégrée dès le début de la construction du projet et doit faire l'objet d'une réflexion constante sur l'ensemble de la démarche. Elle doit être pensée comme une manière d'améliorer ses actions en repérant les points forts et les points faibles.

Aussi souvent que possible, l'évaluation devrait inclure certains individus du groupe ciblé par le projet. Dans une action avec des journalistes, former un partenariat avec des volontaires et les inclure dans le projet du début à la fin, permettra d'obtenir un éclairage sur certains aspects auxquels vous n'auriez pas forcément pensé.

■ Choix des critères :

Le choix des critères est bien entendu en lien direct avec votre projet. Ces critères vont vous permettre d'évaluer le degré d'atteinte des objectifs de votre projet. Le choix des critères peut avoir un effet structurant sur la construction du projet en réorientant par exemple, les objectifs initiaux.

Ils peuvent servir à évaluer des éléments de processus (déroulement du programme) ou des éléments de résultats (changement d'attitudes ou des intentions comportementales du groupe cible, etc.) et à moyen long-terme des éléments d'impacts (amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie mentale).

Exemple processus : dans la construction de votre projet, si vous décidez de faire participer des personnes concernées, un critère d'évaluation de processus pourra être la présence d'un certain nombre de personnes concernées s'étant impliquées sur la durée du programme.

Exemple résultat : une action d'éducation visant à déconstruire les mythes sur la maladie mentale auprès de futurs professionnels, pourra avoir comme critère, l'évaluation d'une mesure des attitudes envers les maladies mentales avant le projet et après le projet.

■ Choix des indicateurs :

Les indicateurs sont les signes/sources qui vont nous permettre de nous rendre compte des effets du projet. Ils sont mesurables et peuvent être quantitatif ou qualitatif.

Dans le cadre d'une analyse de processus, les indicateurs pourront être : le nombre de séance réalisée, le nombre de participants de la population ciblé inscrits sur une action (60% des participants étaient des employeurs, source : liste d'inscription), le nombre de personnes concernées dans la construction du projet (40% de l'équipe projet était constitué de personnes atteintes d'une maladie mentale, et au moins 3 de leurs propositions ont été incluses dans le projet, source : comptes-rendus de réunion).

Dans le cadre d'une analyse de résultats, les indicateurs pourront être : les scores mesurés sur une échelle d'attitude administrée aux participants en avant-après (source : questionnaires administrés). Si l'action vise à des changements de représentation des maladies mentales, une analyse d'entretiens qualitatifs, avant le projet et après le projet (source : enregistrement et retranscription d'entretien avec des membres du public cible). Mais l'on pourrait aussi réaliser une analyse d'articles de journaux ou de magazines, si le projet vise, par exemple, à augmenter les représentations positives dans les médias des maladies mentales. On pourrait observer pendant la période précédant le projet, et pendant la période suivant le projet, l'évolution du nombre d'articles positifs et l'évolution du nombre d'articles négatifs sur les maladies mentales (source : factiva ou collecte de toutes les publications sur la santé mentale/maladie mentale sur une échelle (département, région) et une période donnée).

Exemples de méthodes d'évaluation :

- Méthodes qualitatives : entretiens, focus group, analyse grille(s) de suivi du projet, analyse médiatique (peut-être quantitatif).

- Méthodes quantitatives : questionnaires, échelles de mesure*, sondage.

*Concernant les échelles de mesures, un certain nombre existe en anglais et sont actuellement en train d'être traduites et validées.

5.6 Penser à sa communication :

Réfléchir à la manière dont on va communiquer auprès des publics que l'on veut cibler, de ses partenaires ... Valoriser le projet, moteur pour renforcer la légitimité et renforcer l'adhésion des personnes autour du projet.

5.7 Recommandations :

- 1. Usagers et soignants devraient être autant que possible impliqués dans l'élaboration, le déroulement, le suivi et l'évaluation du projet.** De plus en plus de données montrent que la présence d'usagers dans un projet a des effets bénéfiques sur ce projet.
- 2.** Un projet devrait idéalement toujours être suivi et évalué. Le but étant non seulement de viser l'amélioration du/des projet(s), mais aussi la diffusion des projets efficaces. Il y a globalement peu d'évaluation sur les projets, on a des résultats consistants sur des bénéfices court-terme voire moyen terme de certaines interventions, mais très peu qui réalisent des suivis long-terme pour voir si les effets d'un programme sont maintenus dans le temps.
- 3.** Ancrer son projet avec des initiatives locales pour obtenir du soutien, mais aussi pour envisager la pérennité de certaines actions.
- 4.** Des messages clairs et spécifiques délivrés de manière ciblée à une audience clairement identifiée.
- 5.** Idéalement favoriser une planification sur le long terme qui prévoit la pérennité du projet (cela implique évidemment de pouvoir obtenir des financements).

5.8 Fiche à remplir : «Mon projet»

Titre du projet :	
1. Quel va être le type de stigmatisation visé ? (stigmatisation publique, auto stigmatisation) Le choix du type de stigma visé va conditionner le type d'action que vous allez mener.	
2. Quel est mon projet de déstigmatisation ? (objectifs et stratégie(s)-contact, éducation ...). Décrire son projet permet de lui donner forme et de le communiquer facilement.	
Y a-t-il déjà des projets avec une approche similaire ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	
Quelles sont les cibles de mon projet par rapport au type de stigmatisation ? Local, global ?	
Public cible : employeurs, journalistes, élèves ...	On veut agir sur les connaissances, les attitudes, les comportements ou autre - - -
Où le projet aura-t-il lieu ?	
Quel est le planning du programme (début, fin, évaluation) ?	
Qui participera au projet ? (qui va participer, pourquoi et à quelles étapes ?) Principaux acteurs :	
Exemple de questions auxquelles il faut répondre pour répartir les rôles : - Qui va mener les actions sur le terrain ? - Qui va collecter les données ? - Qui est responsable de l'évaluation ? (définir critères et hypothèses) - Qui va analyser les données ? - Qui va leur donner du sens ?	
Quels sont les critères choisis pour l'évaluation ? (ex : action d'éducation = changer les idées fausses, mesurer avant/après les croyances).	
Quelles méthodes va-t-on employer pour l'évaluation ? (ex : questionnaire avec une échelle de connaissances pour mesurer les idées fausses)	
Quelle est la communication prévue ?	

EXEMPLE D'UN PROJET

Le "Kent Mental Health awareness in Action" basé sur le programme mondial de l'Association Mondiale de Psychiatrie (WPA)⁸

Il existe de plus en plus d'études sur le stigma mais très peu sur des données probantes expliquant comment réduire la stigmatisation. De ce fait, des ressources sont investies dans des initiatives qui n'ont pas de robustes données probantes montrant leur efficacité. L'exemple qui va vous être présenté ici est issu du programme MHAA (Mental Health Awareness in Action) basé en Angleterre dans le comté de Kent.

Ce programme a délivré des interventions d'éducation à 109 policiers, 78 adultes de différents groupes pour lesquels leur travail les amenait à être en contact avec des personnes atteintes d'une maladie mentale et qui n'avaient reçu aucune formation en santé mentale et 473 élèves âgés de 14 ans à 15 ans.

Ces groupes ont été choisis, pendant la phase diagnostique du projet, par la réalisation d'un sondage réalisé auprès d'usagers, des volontaires d'organisations du secteur bénévole et communautaire et le forum des utilisateurs de Kent-Ouest (plateforme internet de soutien par les pairs).

- Chaque groupe d'adultes a reçu deux interventions de 2h. Les groupes d'élèves ont reçu deux interventions de 50 minutes.

- Ont été évaluées au début du programme et en fin de programme, les connaissances, les attitudes et les intentions comportementales des participants.

- En amont, des focus groupes ont été réalisés avec les usagers des services de santé mentale pour explorer les impacts du stigma sur leurs vies et les usagers animateurs des ateliers d'éducation ont été interviewés pour obtenir une expertise sur « ce qui marche » pour réduire la stigmatisation psychiatrique.

L'ingrédient clé, identifié par tous les groupes et par les animateurs, était les témoignages des usagers.

Objectifs du programme :

1. Travailler en partenariat avec les organisations locales pour construire et délivrer des ateliers d'éducation avec les groupes cibles sur des problèmes liés à la santé mentale et la maladie mentale.

2. Impliquer les personnes ayant une maladie mentale et les soignants dans les ateliers anti-discrimination du programme.

3. Evaluer le succès des ateliers d'éducation pour améliorer les connaissances et la compréhension des participants sur les problèmes de santé mentale, pour influencer positivement les attitudes individuels et influencer leur intention comportementale.

Déroulement :

Deux interventions de 2h chacune pour la police : les interventions pour les policiers ont été délivrées par 8 usagers, 4 soignants, 3 travailleurs sociaux et 7 volontaires du secteur social. L'équipe projet a développé l'intervention avec l'aide de la police de Kent. Des messages clés à inclure dans les interventions ont été identifiés, des focus groupes réalisés avec les usagers.

109 policiers ont suivi pendant 6 mois les 2 interventions et ont complété les 2 évaluations.

Les 2 sessions combinaient des petits groupes de travail, des opportunités de discussion avec des présentations didactiques sous PowerPoint en se basant sur des brèves discussions sur les expériences personnelles d'un individu.

Le premier atelier était focalisé sur : « qu'est-ce qu'un problème de santé mentale », incluant un exercice de simulation d'hallucination auditive, accompagné des déclarations d'une personne sur ce que ça fait d'être psychotique et enfin, d'une session sur le rétablissement. Le second atelier était focalisé sur : « comment la police peut aider les personnes avec une maladie mentale », incluant des exemples d'études de cas, et des déclarations de soignants et d'usagers soulignant les meilleures pratiques à avoir.

Deux interventions de 2h chacune pour les adultes :

l'équipe projet a prodigué de manière régulière des sessions de sensibilisation à la santé mentale aux groupes qui, de par leur métier, sont amenés à être en contact avec des personnes atteintes d'une maladie mentale. Sans pour autant avoir eu de formation formelle sur comment s'impliquer efficacement et aider les usagers. La structure des deux interventions était la même que pour celle de la police. Les deux sessions incluaient des discussions prodiguées par des témoins sur leurs expériences de vie avec des problèmes de santé mentale, des exercices de groupes explorant des points importants par rapport au rôle du travail des groupes concernant la thématique et des présentations powerpoint.

78 adultes ont participé aux ateliers et à l'évaluation.

Pinfold, V. (2003b). How Can We Make Mental Health Education Work? Example of a Successful Local Mental Health Programme Challenging Stigma and Discrimination. London, Rethink Publications.

Pinfold, V., Thornicroft, G., Huxley, P., & Farmer, P. (2005). Active ingredients in anti-stigma programmes in mental health. International Review of Psychiatry, 17(2), 123-131. <https://doi.org/10.1080/09540260500073638>

Deux interventions de 50 minutes chacune pour les élèves :

472 élèves ont reçu deux sessions de 50 minutes dans leurs écoles. Les écoles qui ont participé avaient des préoccupations identifiées par rapport au bien-être émotionnel de leurs élèves et recherchaient des conseils pour développer des sessions pour s'adresser au problème.

La première session était focalisée sur la compréhension des élèves sur la maladie mentale et la santé mentale. Incluant le visionnage d'une courte vidéo à propos des personnes vivant avec une dépression ou une schizophrénie.

La seconde session se concentrait sur la promotion d'un sentiment positif de bien-être et la remise en question de l'utilisation de terme stéréotypé comme « taré », « psycho », « cinglé », présent dans le vocabulaire des jeunes pour décrire la maladie mentale.

Les 5 messages clés, issus des focus groupe, incorporés dans toutes les interventions étaient :

1. Les personnes peuvent se remettre de leur problème de santé mentale.
2. La violence n'est pas un symptôme de la maladie mentale.
3. 1 personne sur 4 va expérimenter des problèmes de santé mentale à un moment de leur vie - c'est aussi courant que ça !
4. On a tous des besoins de santé mentale.
5. La schizophrénie n'est pas un dédoublement de la personnalité.

Stratégie d'évaluation :

- Des buts et des objectifs mesurables.
- Réalisation de focus group pour soutenir le plan de développement du projet.
- Construction et réalisation d'outil pour mesurer la conscientisation à la santé mentale (ex. perception de la prévalence des maladies mentales, des causes, des symptômes, des pronostics, des comportements à risque et des traits personnels).
- Un sondage avec les participants avant les sessions d'éducation.
- Evaluation du contenu et de la qualité des ateliers par des formulaires de feed-back.
- Un sondage avec les participants après les sessions d'éducation.
- Evaluer l'implémentation du projet avec des usagers animateurs (ex. qu'est-ce qui est efficace selon eux ?).

Autres mesures de réussite :

- Un audit du programme (ex. nombre d'ateliers ou nombre de personnes impliquées).
- Mesure de l'augmentation de la demande pour des ateliers dans la communauté.
- Des retours des groupes de professionnels qui ont perçus des changements dans les comportements des groupes entraînés (ex. : travailleurs sociaux sur les pra-

tiques des policiers).

- Des changements positifs dans la vie des usagers animateurs.

Quelques résultats :

L'évaluation leur a permis de voir quels messages n'ont pas été retenus par les groupes. Par exemple, chez les élèves, s'ils avaient bien compris, après les sessions, que la schizophrénie n'était pas un dédoublement de la personnalité, 6 mois après montrait que seulement 1/3 étaient d'accord avec le fait que la schizophrénie n'est pas un dédoublement de personnalité.

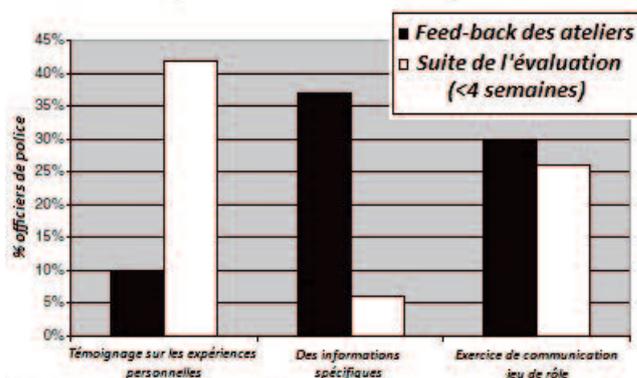
L'évaluation avec le feed-back après atelier des usagers animateurs leur a permis de mieux les soutenir pendant son déroulement pour ajuster les interventions selon leur besoin.

Les témoignages des usagers sur leurs expériences avec leurs problèmes de santé mentale ont eu le plus d'effet long-terme sur les publics cibles en termes de réduction du stigma.

Ci-dessous un exemple de résultat pour le groupe des policiers.

4 semaines après les ateliers, ces derniers ont été plus marqués par les interventions des usagers.

Qu'est-ce que vous retiendrez le plus des ateliers?



Active ingredients in anti-stigma programmes in mental health p 127

ANNEXES

1. Action de communication pour sensibiliser.
2. Exemple de trame pour écrire un témoignage.
3. Quelques ressources.

1. Action de communication pour sensibiliser/conscientiser

Elles se caractérisent par le fait qu'à des périodes spécifiques de l'année, des acteurs clés de la santé mentale se réunissent pour apporter de la visibilité et de la crédibilité à cette thématique dans le champ public. Elles prennent souvent la forme de campagne de type masse média et peuvent être conçues selon les principes du marketing social.

- Elles peuvent servir à récolter des fonds.
 - Elles peuvent contribuer à l'amélioration de la littéracie en santé mentale.
 - Elles peuvent contribuer, dans une certaine mesure, à modifier les attitudes et les comportements.
- Les messages peuvent être transmis par différents vecteurs médiatiques comme : la télévision, la radio, les réseaux sociaux, des événements, des conférences, des tours (type Virades de l'espoir) ou des dépliants.

En général, la campagne se construit à partir d'un message central, ou une filiation de messages étroitement liés par un thème (pas plus de 5), qui sera communiqué à un/des groupe(s) cible(s) défini(s), avec une stratégie et des techniques définies, dans une période de temps précise. En bref, une action de sensibilisation se construit comme un projet à part entière.

Ce processus décrit ci-dessus, sera inscrit sous la forme d'un document qui constituera votre stratégie de communication.

4 éléments clés doivent donc faire l'objet d'une attention particulière⁹ :

- **Message** : quel est le message que nous voulons faire passer ? (ou les messages) Quels sont nos objectifs ?
- **Cible** : quelle va être la cible de la campagne (définir le public) ? Combien de personnes vont être exposées au(x) messages(s) ?
- **Stratégies** : quelles stratégies va-t-on déployer pour communiquer ce/ces message(s) et toucher notre/nos cible(s) ? Quelle quantité d'information devrait accompagner le message ? Le but n'est pas de noyer les personnes sous des faits et des chiffres.
- **Timing** : à quelle période la campagne va avoir lieu et sur quelle durée ?

Exemple de stratégies :

- Des communications ciblées auprès des membres d'une communauté à travers des réunions publiques, des conférences, des ateliers ou des événements informels.
- Des programmes d'éducation ou de formation structurés dans les écoles, collèges, les centres de formation adultes ou les librairies.

- Améliorations des compétences en littératie dans les bibliothèques, les écoles et les universités.
- Des expositions fixes ou itinérantes.
- Des impressions (dépliants, posters, bd, pamphlets, livres ressources...).
- Ressources audio visuels (vidéos, cd, dvd...).
- Sites web, listes de discussions par mail et des blogs.
- Des interviews et des articles de journaux, des magazines et des publications accessibles via internet.
- Faire intervenir des célébrités en tant que porte parole
- Des stratégies de partenariat et d'alliances avec d'autres organisations (ex : librairies locales, écoles, services publics.
- Actions de militantisme et de lobbying*.

** Les personnes à qui vous vous adresserez auront probablement peu de temps et vous allouerez un bref espace de parole. C'est pour cela que planifier cette rencontre avec une présentation brève allant droit au but et se focalisant sur un ou deux aspects qui vous préoccupent le plus est essentiel. Le but n'est pas de submerger votre interlocuteur avec des informations mais qu'il comprenne rapidement la situation.*

Les choses à faire et à ne pas faire pour du lobbying efficace	
A faire	A ne pas faire
Etre concis et préparé	Etre dans la polémique
Etre clair et précis	Promettre des récompenses
Etre honnête	Etre revendicateur
Etre persuasif	Écraser l'opposition
Etre ponctuel	Bluffer
Etre persistant	

Ces conseils sont valables pour des rencontres directes mais aussi pour des actions de lobbying par lettre ou téléphone.

En général, les campagnes emploient de multiples stratégies pour atteindre leur(s) public(s) et leur(s) objectif(s). Les principales faiblesses ou difficultés de ce type d'actions, c'est qu'elles doivent se faire une place dans un champ médiatique saturé et qu'elles demandent des moyens importants (en terme financiers, de compétences, de contacts, de support...).

Concernant la destigmatisation, en 2012, une synthèse de la littérature menée par Béatrice Lamboy et Thomas Saias met en avant que les « campagnes généralistes et ponctuelles sont largement remises en question. Considérées comme inefficaces et coûteuses, elles devraient être remplacées par des programmes centrés sur des groupes spécifiques et inscrits dans la durée. Dans ce prolongement, plusieurs auteurs s'accordent à dire que pour qu'un programme anti-stigma soit efficace, il est important qu'il soit multidimensionnel ; qu'il fasse appel à plusieurs formes d'interventions et qu'il se situe à plusieurs niveaux »¹⁰ p80.

⁹ Sayers, R. (2006) *Principles of awareness-raising: Information literacy, a case study*. UNESCO, Bangkok 124

¹⁰ Lamboy B. et Saias T. (2012), « Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature », *Ann Med Psychol (Paris)* <http://dx.doi.org/10.1017/S0003486812000088>

2. Exemples de trame pour écrire un témoignage

Voici ci-dessous une fiche proposée par Corrigan, Roe et Tsang (2011) pour aider à la construction d'un témoignage de personne ayant une maladie mentale :

Bonjour, je m'appelle _____ et j'ai une maladie mentale sévère qui s'appelle _____. Mon enfance n'a rien d'exceptionnel. *Lister des éléments de votre enfance qui sont communs avec la plupart des gens.*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Insister sur le fait que votre maladie mentale n'a pas été la conséquence d'une mauvaise éducation.

Ma maladie mentale a commencé quand j'avais _____ ans.

Lister certaines des difficultés qui sont survenues au début de la maladie mentale.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Malheureusement, ma maladie mentale ne s'est pas dissipée rapidement. *Lister certains des éléments avec lesquels les personnes se débattent ses dernières années à cause de la maladie mentale*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

En dépit de ces problèmes, j'ai pu réaliser mes objectifs personnels. *Lister certaines de vos réussites/accomplissements que ce soit dans le travail, dans vos relations ou dans d'autres domaines.*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

5. En dépit de mes accomplissements, j'ai vécu des expériences de stigmatisation et reçu des réponses injustes à ma maladie. *Lister certaines expériences injustes et des réactions dures que vous avez vécues en société.*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Finir avec deux éléments clés :

1. Moi, ainsi que toutes les personnes avec des maladies mentales, vivons, travaillons et voulons profiter de la vie, tout comme vous.

2. Alors s'il vous plaît, traiter moi de la même manière. Ne me voyez pas à travers des stéréotypes injustes.

Voici ci-dessous une fiche proposée par Corrigan, Roe et Tsang (2011) pour aider à la construction d'un témoignage pour un proche d'une personne atteinte d'une maladie mentale :

Bonjour, je m'appelle _____ et j'ai un fils/fille/frère/sœur/parent/ami proche qui a une maladie mentale sévère qui s'appelle _____. Son enfance n'a rien d'exceptionnel. *Lister des éléments de son enfance qui sont communs avec la plupart des gens. Faites en sorte de faire ressortir que ça maladie mentale n'était pas due à une mauvaise éducation.*

- 1
- 2
- 3
- 4

Sa maladie mentale a commencé quand elle avait _____ ans. *Lister certaines des difficultés qui sont survenues quand vous avez remarqué pour la première fois le début de la maladie mentale.*

- 1
- 2
- 3
- 4

Malheureusement, sa maladie mentale ne s'est pas dissipée rapidement. *Lister certains des éléments avec lesquels elle s'est débattue ses dernières années à cause de la maladie mentale.*

- 1
- 2
- 3
- 4

La maladie mentale a été aussi très compliquée sur la famille. *Lister certains éléments avec lesquels les membres de la famille se sont débattus ses dernières années à cause de la maladie mentale.*

- 1
- 2
- 3
- 4

En dépit de ces problèmes, elle a accomplie de nombreuses choses. *Lister certaines de ses réussites/accomplissements que ce soit dans le travail, dans ses relations ou dans d'autres domaines.*

- 1
- 2
- 3
- 4

5. En dépit de ses accomplissements, elle a vécu des expériences de stigmatisation et reçu des réponses injustes par rapport à sa maladie. *Lister certaines expériences injustes et des réactions dures qu'elle a subi en société.*

- 1
- 2
- 3
- 4

6. Ma famille a aussi vécu des expériences de stigmatisation et reçu des réponses injustes par rapport à cette maladie mentale grave. *Lister certaines expériences injustes et des réactions dures qu'ont subi les membres de la famille.*

- 1
- 2
- 3
- 4

Je veux finir sur ces trois points clés.

- 1. La plupart des gens avec une maladie mentale, y compris mon/ma fils/fille/frère/sœur/parent/ami proche, vivent, travail et profite de la vie tout comme vous.**
- 2. Laisser les tranquilles. Ne les voyez pas ou ne le traiter pas sur la base de stéréotypes injustes.**
- 3. Et laisser les familles tranquilles aussi.**

Exemple de trame : Présenter un témoignage personnel au sujet de la santé psychique

par Delphine César, patiente experte

Présentation :

- Je me présente en donnant un nom et mon âge (donner un pseudonyme si besoin, l'âge est important pour servir de repère mais on peut donner un ordre d'idées ; « la vingtaine, la quarantaine », par exemple).

- Je donne des grandes lignes de mon parcours afin que les personnes qui m'écoutent aient quelques repères (ex : j'ai commencé à être accompagnée pour des soucis de santé psychique à tel âge, j'ai été diagnostiquée à tel âge, je n'ai jamais été hospitalisée).

- J'explique les difficultés que j'ai rencontrées, et celle que je rencontre actuellement (ex : isolation, difficulté à trouver un emploi, acceptation dans le cadre familial, trouver un traitement adapté malgré des effets secondaires, etc)

- J'explique ce que j'ai mis en place (avec l'aide de soignant-e-s ou non) pour vivre avec ces difficultés au fil des années (routines, réseau de personnes ressources, thérapie(s), fréquentation d'un GEM, lectures, recherches sur internet, aménagements, RQTH, AAH, etc)

- Je ne suis pas obligée de tout raconter ou de tout expliquer.
- Il ne s'agit pas de faire du misérabilisme ou de raconter une histoire « inspirante » comme on en voit parfois dans les médias : je suis là pour parler de mon histoire, pas pour être un porte-parole exemplaire. J'ai le droit d'être différente des représentations idéales ou courantes des malades psychiques.
- Je fais la distinction entre mon vécu personnel et une « vérité générale » si besoin : par exemple, les médicaments ne m'ont pas bien réussi, mais cela peut aider certaines personnes.
- Mon vécu m'appartient, et j'ai le droit de donner un avis tranché quant à ce que j'ai vécu et comment je l'ai vécu.
- J'ai le droit de présenter une critique d'un fonctionnement structurel si besoin (par exemple, la rétention d'informations relative aux traitements que l'on rencontre parfois, le manque de consentement éclairé des patients auxquels on prescrit des médicaments dans certains cas).

Questions :

Les questions peuvent être :

- préparées à l'avance et transmises avant l'intervention,
- écrites par les participants au début de l'intervention et transmises au moment d'y répondre,
- posées sur le moment.
- J'ai le droit de refuser une question si besoin, je peux prendre quelques secondes pour réfléchir à ma réponse si je suis prise de court.
- Je peux préciser dès le départ que je ne répondrais pas à certains types de question si besoin.
- Je peux préciser les domaines sur lesquels je prendrais volontiers des questions car j'ai de l'expérience et/ou des connaissances spécifiques (exemple : l'hospitalisation,

les médicaments, la vie sociale, un certain type de thérapie, les GEM).

- Je peux donner une réponse vague sur quelque chose de personnel si cela me convient mieux et si l'information n'est pas primordiale (ex : « j'ai vécu une expérience traumatique à tel âge » plutôt que « j'ai vécu une agression sexuelle à tel âge »).
- Ce n'est pas grave si je n'ai pas réponse à tout !
- Je peux renvoyer la personne à des ressources spécialisées si besoin, surtout si l'explication serait longue.

3. Quelques ressources sur la santé mentale

<http://www.psycom.org/>

Le Psycom est un organisme public d'information, de formation et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale. Il aide à mieux comprendre les troubles psychiques, leurs traitements et l'organisation des soins psychiatriques.

<https://www.unafam.org/>

L'Unafam est une association reconnue d'utilité publique, qui accueille, écoute, soutient, forme, informe et accompagne les familles et l'entourage de personnes vivant avec des troubles psychiques depuis 1963. Elle compte plus de 14 000 adhérents.

(pour le Rhône : <http://www.unafam69.org/>)

<http://www.ccomssantementalelillefrance.org/>

Le Centre collaborateur OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) est une organisation fonctionnelle rassemblant un réseau d'actions, de compétences, de programmes, en lien avec la politique de santé mentale de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

<https://www.fondation-fondamental.org/>

La Fondation FondaMental est une fondation de coopération scientifique dédiée à la lutte contre les troubles psychiatriques majeurs.

Les Conseils Locaux de Santé Mentale - CLSM :

France : <https://clsmlyon.jimdo.com/les-clsm/les-clsm-en-france/>

Rhône : <https://clsmlyon.jimdo.com/les-clsm/les-clsm-dans-le-rh%C3%B4ne/>

Les Groupes d'Entraide Mutuelle - GEM :

Carte interactive du Psycom : <http://www.psycom.org/Ous-adresser/Entraide/Groupes-d-entraide-mutuelle/Carte-des-GEM>

Groupes facebook :

<https://fr-fr.facebook.com/revuesantementale/>

<https://fr-fr.facebook.com/Psycom.org/>

<https://fr-fr.facebook.com/unafam.officiel/>

Chaînes Youtube :

<https://www.youtube.com/user/lepsylab>

Événements qui donnent de la visibilité :

Festival de Lorquin organisé par le Centre National de l'Audiovisuel en Santé Mentale (CNASM),

SISM : les Semaines d'information sur la santé mentale.

REFERENCES

- Arboleda-Flórez, J., & Stuart, H. (2012). From sin to science: fighting the stigmatization of mental illnesses. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 457–463.
- Caldwell, T. M., & Jorm, A. F. (2001). Mental health nurses' beliefs about likely outcomes for people with schizophrenia or depression: A comparison with the public and other healthcare professionals. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 10(1), 42–54.
- Chevreur, K., Prigent, A., Bourmaud, A., Leboyer, M., & Durand-Zaleski, I. (2013). The cost of mental disorders in France. *European Neuropsychopharmacology*, 23(8), 879–886.
<https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2012.08.012>
- Conférence ministérielle européenne de l'OMS, Organisation mondiale de la santé, & Bureau régional de l'Europe (Eds.). (2006). *Santé mentale relever les défis, trouver des solutions: rapport de la conférence ministérielle européenne de l'OMS [à Helsinki en janvier 2005]*. Copenhagen: OMS.
- Corrigan, P.W., and Lundin, R.K. (2001). *Don't Call Me Nuts: Coping With the Stigma of Mental Illness*. Tinley Park, IL: Recovery Press.
- Corrigan, P. W., Bink, A. B., Fokuo, J. K., & Schmidt, A. (2015). The public stigma of mental illness means a difference between you and me. *Psychiatry Research*, 226(1), 186–191.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.12.047>
- Corrigan, P. W., Roe, D., & Stang, H. W. H. (2011). *Challenging the stigma of mental illness: lessons for therapists and advocates*. Chichester, West Sussex, UK: John Wiley & Sons.
- Druss, B. G., Bradford, D. W., Rosenheck, R. A., Radford, M. J., & Krumholz, H. M. (2000). Mental disorders and use of cardiovascular procedures after myocardial infarction. *Journal of the American Medical Association*, 283, 506–511.
- Giordana, J.-Y., & collaborateurs. (2010). *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Elsevier Masson.
- Girard, V. (2007). Désigmatisation : comment rendre la lutte effective ? *L'information psychiatrique*, 83(10), 848. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8310.0848>
- Hansson, L., Jormfeldt, H., Svedberg, P., & Svensson, B. (2013). Mental health professionals' attitudes towards people with mental illness: Do they differ from attitudes held by people with mental illness? *International Journal of Social Psychiatry*, 59(1), 48–54.
- Lamboy B. et Saïas T. (2012), «Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature », *Ann Med Psychol (Paris)*
<http://dx.doi.org/10.1016/j.annpsy.2012.08.001>
- Pinfold, V. (2003). *How Can We Make Mental Health Education Work? Example of a Successful Local Mental Health Programme Challenging Stigma and Discrimination*. London, Rethink Publications.
- Pinfold, V., Thornicroft, G., Huxley, P., & Farmer, P. (2005). Active ingredients in anti-stigma programmes in mental health. *International Review of Psychiatry*, 17(2), 123–131. <https://doi.org/10.1080/09540260500073638>
- Sayers, R. (2006) *Principles of awareness-raising: Information literacy, a case study*. UNESCO, Bangkok 124
- Stuart, H. (2016). Reducing the stigma of mental illness. *Global Mental Health*, 3.
<https://doi.org/10.1017/gmh.2016.11>
- Référence page web :
<http://www.psycom.org/Espace-Press/Sante-mentale-de-A-a-Z/Promotion-de-la-sante-mentale>