



## Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la santé mentale

Relever les défis, trouver des solutions

Helsinki (Finlande), 12-15 janvier 2005



# Stigmatisation et discrimination envers les malades mentaux en Europe

« On jetait des cailloux à ma fenêtre et des gens venaient frapper à ma fenêtre tous les soirs. J'ai même eu des vitres cassées. On me traitait entre autres de dingue, de cinglée »  
(Pauline Lee, interviewée dans le document vidéo « Open up » de Mental Health Media (1))

## Relever les défis

La stigmatisation est « l'un des problèmes les plus importants rencontrés par les personnes souffrant de troubles psychiatriques graves. Elle porte préjudice à l'estime de soi, contribue à la dégradation des relations familiales et empêche les malades de socialiser, d'obtenir un logement et de trouver un emploi » (2).

Même si la grande majorité des familles doivent faire face, à un moment ou un autre, à des problèmes de santé mentale, les personnes concernées sont toujours confrontées à la peur et aux idées préconçues, et finissent par ressentir un sentiment de honte et d'exclusion. Souvent, la stigmatisation et la discrimination associées à la santé mentale sont tellement préjudiciables que l'on en vient à refuser de demander toute aide de peur d'être catalogué. La lutte efficace contre la stigmatisation et la discrimination requiert une action concertée de l'ensemble des parties concernées (patients, soignants, groupements professionnels et société civile) et le soutien massif des autorités publiques.

Lors d'une réunion de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) tenue à Athènes en 2001, des professionnels de la santé mentale ainsi que des membres d'organisations spécialisées d'Europe du

Sud et du Sud-Est ont signé une déclaration dans laquelle ils encourageaient les pouvoirs publics à lutter contre la stigmatisation et la discrimination. Ce document a été accueilli favorablement par le Comité régional de l'OMS pour l'Europe qui a manifesté son soutien en adoptant, la même année, la résolution EUR/RC51/R5. Lors des tables rondes organisées dans le cadre de l'Assemblée mondiale de la santé en 2001, les ministres de la Santé du monde entier ont demandé que des mesures soient prises enfin de lutter contre la stigmatisation et la discrimination. Ils ont déclaré que « dans certains pays d'Europe de l'Est, plus de 50 % de l'ensemble des patients sont encore soignés dans de grands hôpitaux psychiatriques. L'exclusion [la stigmatisation] et la discrimination liées aux maladies mentales rendent extrêmement difficile une intervention précoce, en particulier dans les zones rurales » (3).

## Les préjugés

Notre société doit faire face à de nombreux préjugés qui, dans un premier temps, provoquent et alimentent la stigmatisation et, par la suite, entraînent un comportement discriminatoire.

### **Maladies mentales – quelques-uns des principaux mythes :**

- « Les malades mentaux sont violents et dangereux. »
- « Les malades mentaux sont pauvres et moins intelligents. »
- « Les malades mentales touchent les faibles. »
- « Les malades mentales ne peuvent être traitées. »

Bien que l'attitude envers les maladies psychiatriques soit moins négative dans le cas de la démence et de la dépression, la perception selon laquelle les malades mentaux sont des personnes à la fois violentes et agressives a augmenté auprès du grand public. Les patients recevant des soins psychiatriques en établissement, les réfugiés et les minorités ethniques souffrant de troubles mentaux sont particulièrement vulnérables à la discrimination. En outre, il importe de noter que les traitements et les soins psychiatriques sont généralement considérés comme étant moins efficaces que les autres traitements médicaux (4).

La stigmatisation empêche les malades de se faire soigner, même si des traitements efficaces sont disponibles. Selon le résultat de plusieurs études, les personnes souffrant de problèmes mentaux finissent souvent par ne pas se rendre dans les cliniques et dans d'autres établissements psychiatriques, même après avoir pris rendez-vous.

## **Trouver des solutions**

En 1991, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté les Principes de protection des personnes atteintes de maladie mentale et d'amélioration des soins de santé mentale (5). Le document définit les principes et les droits sous-tendant la lutte contre la stigmatisation et la discrimination envers les maladies mentales.

### **Des traitements efficaces**

Il existe des traitements efficaces permettant de diminuer les symptômes ainsi que les comportements intempestifs et dérangeants chez les personnes atteintes de troubles mentaux. Ces interventions peuvent être pharmaceutiques, psychothérapeutiques ou sociales et, pour être menées à bon escient, nécessitent une amélioration de l'aide et des services.

L'administration d'un traitement efficace est essentielle à la lutte contre la discrimination. Les soins apportés aux personnes atteintes d'épilepsie en constituent, d'ailleurs, un excellent exemple. En effet, si l'épilepsie fait toujours l'objet d'une forte stigmatisation, celle-ci l'est beaucoup moins dans les pays où des traitements modernes et efficaces sont disponibles. Pareillement, les changements apportés, dans bon nombre de pays riches d'Europe, aux soins et aux traitements dispensés aux personnes souffrant de déficience mentale, une catégorie de malades ayant toujours été stigmatisée et discriminée, ont radicalement amélioré leurs conditions et leur qualité de vie.

« J'ai vraiment peur de mentionner certains de mes diagnostics. Alors, je dis que je suis atteinte de dépression, ce qui n'est pas si grave aux yeux des gens. J'ai des cicatrices dues à des blessures volontaires, et je ne sais pas ce que les gens doivent généralement en penser, mais cela m'est bien égal maintenant : je suis une rescapée ! »  
*Catherine, 33 ans.*

## **Emploi et soutien**

L'accès à des emplois intéressants est aussi considéré comme l'un des principaux moyens de responsabiliser les malades mentaux. La promotion des débouchés professionnels chez les personnes souffrant de troubles psychiatriques a une incidence sur l'idée que le public se fait des maladies mentales, ainsi que sur l'opinion que les malades ont d'eux-mêmes. Il existe d'excellents exemples de telles initiatives, comme le mouvement international « Fountain House ».

« Après avoir perdu mon emploi et accepté ma maladie, je me suis dit que plus jamais je ne retravaillerais. Je suis atteint d'une maladie mentale, j'ai plus de 50 ans, mais le miracle est quand même arrivé. Après avoir travaillé pendant un an chez Fountain House, j'ai retrouvé mon amour-propre. Je suis retourné dans le monde du travail. Ma vie a changé. Je suis maintenant sur la voie de la guérison. Je travaille comme monsieur Tout-le-monde. Pourtant, je n'ai pas eu une vie facile. J'ai eu mon lot de problèmes au boulot, peut-être plus encore que quelqu'un en bonne santé. Le travail a pourtant transformé ma vie, et je prends plaisir à surmonter les difficultés que je rencontre. » *Jón Sigurgeirsson, membre d'un club Fountain House en Islande.*

Les organisations de patients et de familles sont également primordiales dans la lutte contre la stigmatisation. Celles-ci jouent d'ailleurs un rôle pilote dans beaucoup de pays. Il importe qu'elles bénéficient du soutien et de la coopération des pouvoirs publics et des groupements professionnels. En effet, dans un grand nombre de cas, ces organisations ne sont pas assez puissantes et manquent de ressources économiques. Cependant, il existe dans bon nombre de pays d'excellents exemples d'organisations bien solides grâce au soutien massif dont elles bénéficient. Il est aussi essentiel que ces organisations participent aux consultations visant l'élaboration des politiques.

« En tant que professionnelle de la santé (qui souffre de dépression psychotique), je ne m'attendais pas à ce que mes collègues puissent me stigmatiser. Néanmoins, après toute la publicité faite récemment autour des inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine (ISRS), deux collègues expérimentés ont suggéré, lors d'une réunion où ce thème a été notamment abordé, que la dépression était simplement due à des problèmes familiaux, et que l'on devait prendre des anti-psychotiques pour avoir de vrais troubles psychiatriques. C'est justement mon cas mais, comme vous pouvez l'imaginer, ils n'en ont aucune idée. Je n'ai pu que difficilement contribuer à cette réunion. J'ai peine à croire que ces gens se vantent d'être des professionnels de la santé. » *Anonymous.*

La législation peut s'avérer aussi utile. Le respect des droits des malades et, notamment, le droit à des soins adéquats et à la protection contre la maltraitance, est particulièrement important lorsque l'on dispense des traitements de force qui, parfois, ne sont pourtant pas nécessaires. Dans certains pays, des lois ont été votées pour accorder des droits spéciaux aux groupes les plus vulnérables de manière à leur garantir un traitement médical et une aide sociale.

Si les campagnes de lutte contre la stigmatisation donnent des résultats variés, parfois difficiles à évaluer, elles jouent toujours un rôle utile dans le combat contre la discrimination. Un large éventail de programmes ont d'ailleurs été élaborés. Au Royaume-Uni, des organisations professionnelles ainsi que des associations de malades et de leurs familles ont mené plusieurs campagnes de longue durée. L'Association mondiale de psychiatrique gère un programme mondial afin de lutter contre la

stigmatisation et la discrimination associées à la schizophrénie. Plusieurs groupes d'action locaux ont été constitués dans certains pays (voir les exemples ci-dessous).

« Les gens vous fuient du regard. Les mères à l'école baissent la tête et passent devant vous en vous ignorant, et puis il y a les commentaires, ‘Celle-là, elle est folle’. »

*Alison McDermott (interviewée dans le document vidéo « Open up » de Mental Health Media (1)).*

## Le rôle des médias

Si notre vision du monde était façonnée uniquement par les médias, aurions-nous une opinion exacte des personnes souffrant de problèmes mentaux et de leur stigmatisation ? Les études réalisées au cours de ces 30 dernières années démontrent de manière convaincante que les médias peuvent largement influencer les systèmes de croyance (6). Comme la grande majorité les malades stigmatisés ne se font pas directement connaître, nous formons nos opinions sur la base de films, d'émissions de télévision et de reportages. Les médias ont par conséquent un rôle important à jouer dans cette lutte contre la stigmatisation, et ne peuvent diffuser une information exacte que s'ils reçoivent des données correctes et valables.

## Quelle influence auront la Déclaration et le Plan d'action ?

La Déclaration et le Plan d'action de l'OMS sur la santé mentale, qui seront adoptés lors de la Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la santé mentale (Helsinki, janvier 2005), ont pour but d'éliminer la stigmatisation conduisant les personnes malades à éviter de se faire soigner ou à ne pas adhérer aux soins de peur d'être l'objet d'injustices ou de maltraitance par les individus, la société ou l'État. Le Plan d'action reconnaît (tout en visant une solution à ce problème) que les malades mentaux font l'objet de remarques désobligeantes, et subissent un renforcement des préjugés négatifs sur leur lieu de travail, dans les médias et dans la presse. En outre, le Plan reconnaît (tout en visant aussi une solution à ce problème) que ces personnes souffrent du manque d'égalité des chances et de l'absence de législation à cet égard, et qu'elles doivent faire face, dans de nombreux cas, à des injustices et au non-respect

des droits de l'homme. Le Plan d'action vise à assurer la réinsertion plutôt que le rejet, luttant de cette manière contre l'exclusion et la stigmatisation dont ont été victimes, dans le passé, les patients des asiles et des établissements psychiatriques.

Afin de relever les défis posés par la stigmatisation et la discrimination, le Plan d'action propose les mesures suivantes :

- encourager les activités visant à lutter contre la stigmatisation, en mettant l'accent sur le caractère très répandu des problèmes de santé mentale, leur pronostic généralement favorable et l'existence de traitements ;
- adopter une législation relative aux droits des personnes handicapées, ou examiner la législation existante, afin que la santé mentale y soit traitée de manière juste et équitable ;
- encourager le retour au travail des personnes souffrant de problèmes de santé mentale et leur maintien en poste ;
- assurer la prestation et la pleine intégration des soins de santé mentale dans les autres services de soins de santé primaires et dans un environnement facilement accessible tel que les centres d'accueil et les hôpitaux généraux ;
- encourager la participation des populations aux programmes locaux de santé mentale en soutenant les initiatives des organisations non gouvernementales.

## Quelques exemples

### Changer les opinions

En 1998, le Collège royal des psychiatres (Royaume-Uni) a demandé au Bureau des statistiques nationales de sonder l'opinion publique sur six types de maladies mentales (troubles de l'anxiété, dépression, schizophrénie, maladie d'Alzheimer et démence, troubles de l'alimentation, et alcoolisme et toxicomanie).

« Si seulement ceux qui croient que les malades mentaux n'ont aucune force »

Une enquête a été réalisée auprès d'un échantillon aléatoire de la population adulte générale afin d'obtenir leur avis sur la dangerosité des personnes malades, leur imprévisibilité, leur niveau de responsabilité vis-à-vis de leur état mental, leur capacité à surmonter leur situation, ainsi que sur les difficultés rencontrées en tentant de communiquer avec eux et de comprendre leur situation.

La majorité des personnes interrogées ont émis les opinions suivantes : les personnes souffrant de schizophrénie ou de dépendance sont dangereuses, les troubles de l'alimentation et les dépendances sont des maux qu'ils s'infligent à eux-mêmes et, quelle que soit leur maladie mentale, il est difficile de communiquer avec eux et de comprendre leur situation.

Fort de cette information, le Collège a lancé une campagne sur une période de cinq ans baptisée « *Changing Minds: Every Family in the Land* » (*Changer les opinions : toutes les familles du pays*). Elle visait à lutter contre les croyances négatives, s'agissant notamment des difficultés perçues lors de la communication avec les malades, et à commencer un processus de réduction de la stigmatisation envers les six principales pathologies mentales. La campagne s'adressait particulièrement aux médecins, aux enfants, aux adolescents, aux médias et au grand public. L'objectif était l'amélioration de la compréhension et de la communication entre, d'une part, les patients et, d'autre part, les médecins et d'autres soignants. Outre l'organisation d'exposés et la création de possibilités de dialogue, la campagne a également donné lieu à diverses publications (livres, brochures, rapports, articles) ainsi qu'à la production de CD-ROM, d'un film, de documents vidéo, de sites Web.

Une seconde enquête nationale réalisée en juillet 2003 a permis de démontrer une importante diminution d'un grand nombre de croyances négatives.

<http://www.rcpsych.ac.uk/campaigns/cminds/index.htm><sup>1</sup>

à 19 ans et des personnes souffrant de maladie mentale. S'inspirant du projet de communication orale de Mental Health Ireland, ce programme est organisé depuis 1991 par la Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid (VVGG) (*Association flamande pour la santé mentale*). Les étudiants vont à la rencontre de personnes atteintes de troubles mentaux, en milieu hospitalier ou extrahospitalier, pendant au moins trois jours. L'objectif du programme est de permettre un contact humain entre les jeunes et les patients. Il importe également que les deux parties puissent apprendre à se connaître et à découvrir ce qu'elles ont en commun tout en s'amusant.

Chaque année, toutes les écoles participant au projet reçoivent la visite d'un collaborateur de la VVGG dont la mission est de fournir des informations sur les pathologies psychiatriques. Une brochure comprenant des explications générales est remise aux étudiants, tandis que les enseignants reçoivent un dossier d'informations complémentaires.

Lors de la deuxième phase du programme, un patient ou un de ses proches se rend à l'école pour faire part de son expérience personnelle avec la maladie. Un projet est élaboré à la suite d'une prise de contact avec un groupe de patients dans un hôpital, un foyer protégé ou un centre psychiatrique de proximité.

À la fin de l'année scolaire, une conférence est organisée à Bruxelles afin de réunir tous les participants (patients et étudiants). Ceux-ci expliquent les activités mises en œuvre ou montrent une vidéo de leur projet. Lorsque le programme a débuté en 1991, 20 étudiants de cinq établissements scolaires ont participé. En 2003, le nombre de participants est passé à 1 500, et provenaient de 46 écoles. Toutes les unités psychiatriques de Flandre (hôpitaux et services de proximité) collaborent à cette initiative.

Le programme englobe désormais tout un ensemble de projets. Durant l'année scolaire 2003–2004, les activités suivantes ont été notamment mises en œuvre : matches de basket opposant une équipe d'étudiants à une équipe de malades, préparation et organisation d'une fête de Noël dans un foyer protégé, balades à vélo, exposition de tableaux réalisés par les patients et les étudiants, spectacles de musique et de danse, et production d'un film vidéo.

Les journaux tenus par les élèves et leurs professeurs témoignent d'un changement d'attitude pendant la phase de déroulement du projet. Lors de la conférence de Bruxelles, le 21 avril 2004, l'un des participants a même expliqué qu'il a grandi dans un village où l'on avait peur des malades de l'hôpital psychiatrique. On lui avait même dit d'éviter l'endroit la nuit tombée. « Maintenant, » a-t-il déclaré, « j'ai des tas d'amis là-bas, et j'aime bien aller leur rendre visite, même quand il fait noir. »

<http://www.haia.be><sup>1</sup>

## Ouvrir les portes

En 1996, l'Association mondiale de psychiatrie (WPA) a élaboré un programme international visant à combattre la stigmatisation et la discrimination dues à la schizophrénie. Presque dix ans plus tard, ce programme, baptisé « Open the Doors » (Ouvrir les portes), est désormais mis en œuvre en Allemagne, en Autriche, au Brésil, au Canada, au Chili, en Égypte, en Espagne, aux États-Unis, en Grèce, en Inde, en Italie, au Japon, au Maroc, en Pologne, au Royaume-Uni, en Slovaquie, en Suisse et en Turquie.

Il a permis presque 200 interventions visant la lutte contre la stigmatisation, ainsi qu'une amélioration évidente des connaissances et des attitudes à cet égard.

Le programme a été conçu afin de dissiper les mythes et les incompréhensions entourant la schizophrénie. La stigmatisation crée un cercle vicieux d'aliénation et de discrimination qui peut conduire à l'exclusion sociale, l'incapacité de travail, l'alcoolisme ou la toxicomanie, la perte d'un domicile fixe et l'hospitalisation excessive, des situations qui vont toutes limiter les chances de guérison. Les préjugés portent atteinte à la qualité de la vie des personnes schizophrènes et de leur famille, et les empêchent de vivre et de travailler avec les autres.

« Open the Doors » possède quatre caractéristiques qui permettent de le distinguer des autres programmes :

- priorité accordée à la schizophrénie ;
- collaboration étroite entre, d'une part, les professionnels de la santé mentale et, d'autre part,

les malades et leurs proches en vue de concevoir et de mettre en œuvre les interventions ;

- interventions visant des groupes cibles (notamment les journalistes, les forces de l'ordre, les médecins généralistes, les étudiants de l'enseignement secondaire et les fonctionnaires) ;
- la portée mondiale du programme qui a permis à de nouveaux groupes d'action locaux de profiter de l'expérience des autres en termes de méthodologies et de supports de communication employés.

Disponible en sept langues, le site Web du programme vient appuyer les efforts mis en œuvre dans beaucoup d'autres pays afin de lutter contre la stigmatisation.

[www.openthedoors.com](http://www.openthedoors.com)<sup>1</sup>

## Références<sup>1</sup>

1. *Open Up* (video). London, Mental Health Media, 2004 (<http://www.openuptoolkit.net/home/index.php>).
2. Wahl OF. Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 1999, 25: 467–478.
3. *Santé mentale : les ministres appellent à l'action*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 2001 ([http://whqlibdoc.who.int/hq/2001/WHO\\_NMH\\_MSD\\_WHA\\_01.1\\_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2001/WHO_NMH_MSD_WHA_01.1_fre.pdf)) (consulté le 25 novembre 2004).
4. Hamre P, Dahl AA, Malt UF. Public attitudes to the quality of psychiatric treatment, psychiatric patients, and prevalence of mental disorders, *Nordic Journal of Psychiatry*, 1994, 48:275–281.

5. *Principes de protection des personnes atteintes de maladie mentale et d'amélioration des soins de santé mentale*. Genève, Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, 2001 (version anglaise : <http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/68.htm>).
6. Edney DR. *Mass media and mental illness: a literature review*. Ontario, Canadian Mental Health Association, 2004 ([http://www.ontario.cmha.ca/docs/about/mass\\_media.pdf](http://www.ontario.cmha.ca/docs/about/mass_media.pdf)).
7. Ramsay R et al, eds. *Changing minds – our lives and mental illness*. London, Royal College of Psychiatrists, 2002.

## Autres références<sup>1</sup>

Campagne « See me » (Écosse) (<http://www.seemescotland.org>).

Initiative « Shift » de l'Institut national de la santé mentale (Angleterre) (<http://nimhe.org.uk/shift/>).

Harcèlement et discrimination rencontrés par les personnes souffrant d'un handicap psychosocial dans les services de santé : une enquête européenne. Santé Mentale Europe (<http://www.mhe-sme.org/fr/projects6.htm>) (consulté le 25 novembre 2004).

Information sur la santé mentale à l'intention des consommateurs de services de soins et des personnes ayant un vécu psychiatrique (États-Unis) (<http://www.mentalhealth.samhsa.gov/stigma/links.asp>).

<sup>1</sup> Tous les sites Web ont été consultés le 15 novembre 2004, sauf si indiqué autrement.

## Remerciements

Nous tenons à remercier le docteur Lars Jacobsson, département de psychiatrie de l'Université d'Umeå (Suède) et le docteur Héðinn Unnsteinsson, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, pour leur contribution à l'élaboration du présent document.

**Ce document est publié à l'occasion de la Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la santé mentale, Helsinki, 12–15 janvier 2005.**

