



Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution

Heather Stuart*

Cet article examine la stigmatisation et ses conséquences sur les personnes utilisatrices de services en santé mentale. L'auteur présente les résultats de trois programmes d'envergure sur la réduction de la stigmatisation implantés aux niveaux national et international. L'accent est mis sur des expériences du programme pilote canadien de l'Organisation mondiale de la santé de lutte contre la stigmatisation et la discrimination pour cause de schizophrénie (Canadian Pilot Program of the World Health Organization's Global Program to Fight Stigma and Discrimination Because of Schizophrenia). On en tire des leçons pour de meilleures pratiques en matière de programmes anti-stigmatisation. À ce jour, les expériences suggèrent que les interventions les moins coûteuses sont probablement celles qui visent des sous-populations spécifiques. Des campagnes d'éducation populaire à grande échelle ont été décevantes et ne semblent pas produire de changements significatifs d'attitudes et de comportements. Les approches qui privilégient les contacts avec les personnes utilisatrices de services en santé mentale dans un contexte d'éducation anti-stigmatisation s'avèrent plus prometteuses.

En santé mentale, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a classé la stigmatisation comme « l'obstacle le plus important à surmonter dans la communauté » (WHO, 2001, 98). Aussi, l'OMS a-t-elle invité tous les États membres à implanter une stratégie nationale qui inclut des programmes destinés à réduire la stigmatisation et la discrimination.

Cet article passe en revue la stigmatisation et ses conséquences et présente les résultats de trois programmes à grande échelle d'anti-stigmatisation qui ont été implantés aux niveaux national et internatio-

* M.A., Ph.D., Department of Community Health and Epidemiology, Abramsky Hall, Queen's University, Kingston, Ontario.

Remerciements

Les commanditaires du programme pilote canadien (Canadian Pilot Program of the WPA Global Program to Fight Stigma and Discrimination) étaient: Eli Lilly Foundation International, l'Alberta Mental Health Advisory Board, le World Psychiatric Association, Closer Look Creative, Calgary, Edmonton et Drumheller Regional Health Authorities, l'université de Calgary, et le Schizophrenia Society of Alberta. Une partie de la revue de littérature de ce manuscrit a été soutenue par des fonds de recherches du Schizophrenia Society of Ontario et du ministère de l'Énergie, de la Science et de la Technologie, par le concours du Premier's Research Excellence Award.

nal. L'article met l'accent sur des expériences spécifiques du programme pilote canadien de l'OMS de lutte contre la stigmatisation et la discrimination pour raison de schizophrénie afin de tirer des leçons sur de meilleures pratiques en matière de programmes anti-stigmatisation.

Définition

Depuis que Goffman l'a caractérisée « d'identité abîmée », la stigmatisation est apparue comme une expérience profonde de discrédit et d'isolement social, associée à des sentiments de culpabilité, de honte, d'infériorité et à un désir de dissimulation. La « stigmatisation de courtoisie » équivaut à une stigmatisation par association avec les personnes stigmatisées (Goffman, 1963). Elle est vécue par les membres de la famille, les amis proches et toute autre personne (comme le professionnel en santé mentale) qui a maintenu des liens sociaux ou dispensé des services aux victimes de stigmatisation en dépit de leur dévalorisation et de leur marginalisation (Davidson, 2002).

La stigmatisation et la discrimination envers les personnes souffrant de maladies mentales ont existé à travers les âges. Elles sont ancrées dans notre tissu social et résistent aux changements. Dans la Grèce antique, ces malades étaient évités, enfermés et quelquefois mis à mort. Au Moyen Âge, ils sont considérés comme des preuves vivantes de la faiblesse morale et on les cache (Arboleda-Flórez, 2001 ; Corrigan, 2002 ; Lopez-Ibor, 2002).

Les penseurs du 18^e siècle attribuent la folie au diable. Ainsi, elle est associée au péché et à la condamnation morale. Les malades mentaux étaient emprisonnés dans des camps de travail et des maisons pour fous où ils étaient affamés et brutalisés. Au 19^e siècle, apparaissent les asiles, endroits de traitements plus humains et d'étude scientifique de la maladie (Rosen, 1993). Toutefois, ils deviennent rapidement des milieux d'étroite surveillance qui perpétuent l'exclusion sociale, la négligence, la brutalité et l'abus (Rothman, 1980).

Au 20^e siècle, avec la dépopulation massive des hôpitaux psychiatriques, plusieurs individus désorganisés sont remis à la vue de tous en étant abandonnés à la rue. Les écrits anti-psychiatriques du jour remettent en question la nature même de cette maladie et reportent le blâme vers les personnes affectées et leurs familles (Dain, 1994). Plusieurs études canadiennes récentes en ont examiné de près les conséquences sur l'opinion publique.

Un sondage de la division ontarienne de l'Association canadienne pour la santé mentale (1994) a révélé les conceptions erronées les plus

répandues à ce sujet. Ces patients sont tenus pour être violents et dangereux (88 %), avoir un faible quotient intellectuel (QI) ou souffrir d'un handicap du développement (40 %). On présumait qu'ils ne peuvent fonctionner ni garder un emploi ou apporter une contribution sociale (32 %). On trouvait qu'ils manquent de volonté, sont faibles ou paresseux (24 %), imprévisibles (20 %), qu'ils sont à blâmer pour leur sort et devraient se secouer (20 %).

De même, une étude récente au Québec a révélé que si près de la moitié des gens s'entendent pour dire que les patients schizophrènes doivent être intégrés dans la communauté, 40 % sont d'avis contraire (Stip et al., 2001). La schizophrénie engendre des sentiments d'incompréhension (36 %) et de suspicion (39 %). Plus de la moitié (54 %) estimaient que les personnes souffrant de schizophrénie sont violentes et dangereuses, 11 % que la schizophrénie était imaginaire. Environ une personne sur dix croyait que cette maladie ne peut être guérie, et 14 % l'identifiaient comme une maladie de l'âme. Plus de la moitié (54 %) comprenaient qu'il s'agissait d'une maladie d'ordre organique, et cette opinion allait jusqu'à 72 % parmi les personnes les plus scolarisées. Les répondants plus jeunes apportaient des points de vue plus progressistes et plus justes.

Afin de vérifier si l'opinion a changé avec le temps, D'Arcy (1987) a sondé à nouveau une communauté rurale, 23 ans après un sondage datant de 1951, en utilisant les mêmes méthodes et instruments de recherche. Le sondage de 1974 ne démontrait que de petites améliorations dans l'acceptation publique du malade mental. Sur les 12 items portant sur la distanciation sociale, seulement six montraient une amélioration statistiquement significative, et seulement deux parmi ceux-ci affichaient une amélioration supérieure à 10 %. Il était plus probable que les gens accordent leur confiance à une telle personne en matière de finance (50 % à 55 %) ; lui louent un logement (60 % à 69 %), épousent une personne d'une famille où cette maladie est présente (42 % à 66 %), soient en co-location avec un ex-patient psychiatrique (44 % à 52 %), acceptent qu'un de leurs enfants se marie avec une telle personne (27 % à 45 %), ou s'imaginent en devenir amoureux (32 % à 40 %). Malgré des niveaux relativement élevés de distanciation sociale à plusieurs de ces items, les réponses étaient largement favorables à un traitement communautaire. Une série d'études similaires reprises à Winnipeg à dix ans d'intervalle, en 1978 et en 1989, ne démontrait pas de changement dans les attitudes (Trute et al., 1989).

Conséquences de la stigmatisation

La stigmatisation a été fort bien décrite comme un aspect de la souffrance qui s'ajoute à la maladie première et qui peut être plus dévastatrice, plus contraignante et plus durable qu'elle (Schulze et Angermeyer, 2003). Malheureusement, le gros de la recherche est davantage axé sur les vues de l'individu qui stigmatise que sur celles de la personne stigmatisée. En conséquence, il existe peu d'informations sur la nature et les conséquences de la stigmatisation du point de vue de cette personne et de sa famille (Wahl, 1999).

La majorité des personnes souffrant de maladie mentale étant maintenant soignée dans la communauté, une opinion publique négative peut avoir de lourdes conséquences sur elles et sur leurs familles. Par exemple, une meilleure intégration sociale se produit lorsque les résidents d'une communauté adhèrent à une philosophie de traitement en acceptant ces gens comme des voisins et des amis (Wolff, 1997 ; Stip et al., 2001). Autrement, la stigmatisation peut faire obstacle à l'intégration sociale, interférer avec la performance des rôles sociaux, réduire les attentes de vie et diminuer la qualité de vie. Les conséquences de la stigmatisation — manque de travail, absence de logement, faible estime de soi et peu de soutien social — peuvent être des obstacles majeurs au rétablissement, avoir un impact sur le pronostic à long terme, et pousser à l'incapacité (Link et al., 1991 ; Markowitz, 1998 ; Wahl, 1999 ; Prince et Prince, 2002). La stigmatisation peut aussi produire de graves bouleversements dans les relations familiales et, en raison d'un désir de secret, réduire les interactions sociales normales (Wahl et Harman, 1989).

Une recherche qualitative a exploré en Allemagne les expériences de stigmatisation des patients souffrant de schizophrénie, de leurs proches et des professionnels en santé mentale. Elle démontre clairement des impacts qui débordent de beaucoup le seul domaine interpersonnel immédiat (Schulze et Angermeyer, 2003). Les personnes souffrant de schizophrénie estimaient que les stéréotypes sociaux leur imposent une identité particulière avec la maladie ; une identité qui façonnait la façon dont elles sont perçues par les autres et qui réduisait leur éventail de contacts sociaux. Elles connaissaient aussi des barrières sociales importantes qui affectent leur vie et plus largement, leur qualité de vie. La plupart des expériences de stigmatisation rapportées sont reliées aux images négatives reflétées dans les médias, aux inégalités des politiques sociales et de santé et à l'accès limité aux rôles sociaux.

Au chapitre des médias, un sondage récent de groupes de défense des droits en Angleterre a démontré que les images négatives qui y sont

reflétées peuvent avoir des effets directs sur les personnes, y compris une augmentation de la détresse psychologique (34 %), de l'hostilité de la part des voisins (24 %), et une réticence à soumettre sa candidature pour des emplois ou du travail bénévole (33 %). Bien qu'il ne s'agisse pas d'un sondage représentatif, la moitié des répondants ont indiqué que la couverture médiatique a affecté de façon négative leur santé mentale (Mind, 2000).

Les expériences de stigmatisation sont insidieuses en cas de troubles graves et persistants. Dans un sondage auprès de 74 personnes souffrant de schizophrénie qui recevaient des soins externes au Maryland, toutes sauf une rapportaient une expérience récente de stigmatisation (Dickerson et al., 2002). Soixante-dix pour cent de ces personnes s'inquiétaient que les autres les voient négativement, et un tiers évitait de mentionner à l'extérieur de leur proche famille avoir reçu des soins psychiatriques. Un quart indiquaient être souvent traitées comme incompetentes. Les gens de la communauté étaient les plus souvent identifiés comme source de stigmatisation (61 %), suivis des employeurs ou des superviseurs (36 %), et des professionnels en santé mentale (20 %). Des personnes utilisatrices de services en santé mentale répondant à un sondage en Ontario ont identifié la vie sociale et familiale (84 %), l'emploi (78 %), et le logement (48 %) comme les domaines les plus affectés par la stigmatisation. Toutefois, elles se sentaient aussi exclues de la communauté (22 %), et rapportaient que la stigmatisation a un effet négatif sur leur estime de soi (20 %) (Canadian Mental Health Association, Ontario Division, 1994).

La peur d'être stigmatisé peut retarder le traitement et influencer le pronostic. Muhlbauer (2002) a décrit l'évitement initial d'une mère dont la fille était de plus en plus psychotique. Elle s'inquiétait que le personnel médical pense qu'elle (la mère) était « folle ». La détérioration de la maladie de la jeune fille a éventuellement entraîné l'intervention de la police. Dans un récent sondage d'usagers, effectué pour aider à la planification des soins dans le sud-ouest de l'Ontario (Stuart, 2002), un quart des répondants ont indiqué qu'ils se sentent stigmatisés par les professionnels de la santé. La moitié avaient à un moment donné reporté leur consultation médicale par peur d'être stigmatisé et une personne sur cinq l'avait fait au cours des six mois précédents.

Pour réussir, une programmation communautaire dépend d'un climat favorable. En effet, les réactions communautaires ont été un des plus importants facteurs de la gestion de la maladie à l'époque de la sortie générale des institutions. Les réactions communautaires négatives limitent non seulement les capacités des patients de participer à la vie de

la communauté, mais aussi l'implantation et la disponibilité des programmes communautaires (Crocetti et al., 1971; Segal et al., 1980; Rabkin et al., 1984). L'acceptation publique des traitements dans la communauté et le rejet social de ces malades tiennent souvent aux perceptions de dangerosité et d'imprévisibilité (Trute et al., 1989; Stuart, 2003). Par exemple, la fermeture de lits d'hôpitaux et les plans de relocalisation en Grande-Bretagne ont été retardés à la lumière d'événements largement publicisés (Wolff, 1997).

La stigmatisation affecte aussi la production de nouvelles connaissances au sujet de la maladie. Moins de chercheurs sont attirés par ce domaine qui offre peu de possibilités et moins de fonds. Au Canada, par exemple, la recherche en santé mentale a obtenu environ 5 % des budgets de recherche nationale en santé alors que les maladies mentales existent chez 20 % de la population (Arboleda-Flórez, 2001). Conséquemment, le rythme des nouvelles connaissances en santé mentale peut être ralenti comparé à d'autres domaines. Les développements récents de l'Institut canadien des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies pourront peut-être corriger ce vieux déséquilibre.

Approches de réduction

La réduction de la stigmatisation est devenue un objectif majeur d'organisations internationales telles que l'OMS (WHO, 2001) ou l'Association psychiatrique mondiale (Sartorius, 1997) et d'associations nationales comme le Royal College of Psychiatrists de Grande-Bretagne, (Crisp et al., 2000), le Australian National Mental Health Promotion and Prevention Plan, et SANE Australia (Rosen et al., 2000). Tous ces organismes ont lancé des programmes populaires à grande échelle et sont à en évaluer les résultats.

En Grande-Bretagne

La campagne «Changing Minds» du Royal College of Psychiatrists (www.rcpsych.ac.uk/campaigns/cminds) s'échelonne sur cinq ans et doit se terminer en 2003. Ses objectifs sont d'améliorer la compréhension publique et professionnelle des maladies mentales et de réduire la stigmatisation et la discrimination. Ce programme épouse deux thèmes majeurs. D'abord, changer les opinions pour changer les attitudes. Puis mettre l'accent sur le lourd fardeau imposé par cette maladie et sur ses impacts directs ou indirects sur notre vie. On y a développé des outils, disponibles sur Internet, destinés à encourager les gens à s'arrêter, à réfléchir et à comprendre ces maladies. Le programme comprend des brochures pour la population en général, des livres à l'intention des

enseignants et des élèves, des sites Internet, des listes de références, des affiches, des vidéos, et un rapport s'adressant à la profession médicale.

Les données d'une pleine évaluation ne sont pas encore disponibles. Toutefois, un sondage a été effectué afin de mesurer l'opinion du public au sujet des personnes qui souffrent d'une des sept maladies ciblées par le programme : dépression sévère, attaques de panique, schizophrénie, démence, troubles alimentaires, alcoolisme et toxicomanies (Crisp et al., 2000). Les réponses de stigmatisation varient selon le trouble. Les différences étaient plus apparentes à l'égard de la dangerosité, des perspectives de rétablissement, de l'attribution du blâme et de la possibilité pour ces personnes de se prendre en main. Par exemple, les réponses relatives à la dangerosité varient de 7 % (troubles alimentaires) à 71 % (schizophrénie) et à 74 % (toxicomanies). La schizophrénie, l'alcoolisme et les toxicomanies étaient perçues plus négativement. Bien que la moitié des gens disaient connaître une personne souffrant de trouble mental, l'attitude n'était pas significativement différente du reste de l'échantillon. De plus, dans la plupart des cas, la stigmatisation n'apparaissait pas enracinée dans un manque de connaissance de la maladie. Les résultats montrent fortement que les campagnes anti-stigmatisation doivent faire beaucoup plus que d'accroître les connaissances si on veut changer les attitudes et les comportements. Ils soulignent la complexité de l'opinion publique et n'incitent pas à une approche uniforme de la réduction des stigmatisations.

Exemple d'intervention ciblée qui combine éducation et contact personnel : un programme d'éducation populaire a été entrepris dans deux quartiers qui avaient récemment établi des logements supervisés — une intervention et un quartier contrôlé (Wolff, 1997). La didactique comprenait une trousse d'information contenant une vidéo et un feuillet d'information. La composante sociale incluait la sensibilisation du personnel clinique et des rencontres sociales avec les résidents du quartier. Une réception formelle et une discussion informelle ont aussi eu lieu. Dans la communauté expérimentale, 13 % des voisins s'étaient liés d'amitié avec les résidents et les avaient invités à leur domicile, alors que personne ne l'avait fait dans la communauté de contrôle. Vingt-huit pour cent des personnes de la communauté expérimentale avaient visité les résidents comparativement à seulement 8 % de la communauté contrôlée. Le contact social plutôt que l'éducation comme telle était l'ingrédient actif qui améliorait les attitudes. Les répondants exposés seulement à la composante didactique démontraient un peu plus de connaissances, des baisses significatives des attitudes de peur et de rejet, mais aucune amélioration associée à des attitudes de contrôle social ou de bonne volonté.

Cette intervention s'appuyait fortement sur le personnel clinique et, comprenant des interactions de personne à personne, prenait beaucoup de temps. Elle était concentrée directement dans la communauté impliquée dans les programmes au lieu d'être étendue à toute la population. Son succès semble attribuable à ce fait. Toutefois, l'intervention a aussi présenté des problèmes. Certains membres du personnel clinique s'y opposaient à cause de l'étiquetage qui en résultait pour les résidents et qui attirait une attention inutile sur eux et empêchait la normalisation. De même, des résidents imposaient des limites à leurs propres interactions sociales à cause d'une auto-stigmatisation. Par exemple, lorsqu'on lui demanda s'il avait eu des contacts avec les voisins, un résident a répondu : « Bien sûr que non, comment pourrais-je le faire ; c'est une unité psychiatrique, non une résidence privée » (Wolff, 1997, 160). Les résultats de cette étude sont dignes d'attention car ils démontrent que la tolérance sociale peut être améliorée avec des interventions ciblées utilisant des contacts interpersonnels entre le personnel clinique et les personnes souffrant de maladies mentales. Les problèmes rencontrés soulignent aussi les conséquences de l'autostigmatisation et l'importance de commencer les interventions le plus près possible du lieu de résidence.

Australie

En Australie, un plan d'action et de prévention (le *National Mental Health Promotion and Prevention Action Plan*, 1999) a été mis en place dans le but d'améliorer les connaissances de la population en matière de santé mentale. Un programme échelonné sur quatre ans, au coût de 8 millions \$, a développé une campagne publicitaire nationale afin d'accroître la sensibilisation aux maladies mentales. Des sondages faits auprès de la population, avant et après, ont démontré que les attitudes de tolérance étaient renforcées, sans pour autant augmenter. De plus, malgré une forte demande pour le matériel des programmes, les effets s'avéraient, somme toute, assez peu significatifs. On a rapporté une légère augmentation de la sensibilisation des services mais aucune preuve tangible de changement de comportement. En effet, les organisateurs ont reçu beaucoup de feedback qualitatif indiquant que le programme n'avait pas d'impact pratique sur les attitudes et les comportements de la communauté (Rosen et al., 2000).

Deuxième exemple : le programme StigmaWatch de SANE Australia (www.sane.org). Ce programme reconnaît le rôle influent des médias dans le développement et la perpétuation des stéréotypes négatifs. Ses objectifs visent à encourager le journalisme responsable et une représentation respectueuse des maladies mentales. La population est

invitée à faire connaître les reportages considérés blessants ou offensifs. Une fois les incidents vérifiés, StigmaWatch communique avec les responsables et explique les effets dommageables de stéréotypes négatifs. L'organisme a constaté que la majorité des individus changent volontiers lorsque le dommage est expliqué. Dans peu de situations, un effort plus soutenu sera peut-être requis. Ce programme a connu quelques succès retentissants. Par exemple, un jeu vidéo dépeignait un éventail de personnages bizarres et violents sortant directement « de l'asile ». Après un lobbying intensif, la compagnie a retiré du jeu toutes les références à la maladie mentale. Dans un autre exemple, le producteur d'une marque de shampoing prétendait dans un message publicitaire que l'utilisation d'une mauvaise marque pourrait mener à « une dépression sévère ». Contacté par le programme, le manufacturier a présenté des excuses et retiré la publicité.

SANE Australia a aussi utilisé la télévision de façon novatrice pour éduquer le public à propos des maladies mentales. L'organisme a travaillé avec les producteurs d'un feuilleton télévisé très populaire auprès des jeunes, *Home and Away*, où un des personnages développe une schizophrénie. Non seulement cette expérience a-t-elle servi de véhicule pour expliquer la maladie aux jeunes téléspectateurs, mais le personnage en a aussi présenté les premiers signes et symptômes. Les liens des sites Internet de l'émission *Home and Away* et SANE mettaient des lignes téléphoniques à la disposition du public désireux d'obtenir de plus amples informations sur la maladie.

L'Association mondiale de psychiatrie

Lors de son XI^e Congrès mondial à Hambourg en Allemagne (www.openthedoors.com; Sartorius, 1997), l'Association mondiale de psychiatrie (World Psychiatric Association, WPA) a lancé un programme international pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination suscitées par la schizophrénie (Global Program to Fight Stigma and Discrimination Because Of Schizophrenia). *Open the Doors* en est le thème principal. Plus de 27 pays ont pris des initiatives pour combattre la stigmatisation. C'est l'expérience la plus ambitieuse à ce jour.

Le programme du WPA reconnaît la nature universelle de la stigmatisation mais aussi son caractère très local. On établit donc un groupe local de consultation (Local Advisory Group) qui a pour mandat d'effectuer des évaluations de besoins pour ensuite cibler des programmes en conséquence. Les groupes locaux d'action ont accès au matériel développé au sein du réseau (en grande partie disponible sur Internet). Ils sont toutefois libres de développer leurs propres outils. Les outils

disponibles sur Internet comprennent un guide méthodique pour élaborer un programme de lutte contre la stigmatisation, une source d'information sur la maladie et sur son traitement qui reflète le consensus d'experts internationaux, des rapports relatant les progrès des programmes, et du matériel spécifique. Les groupes sont encouragés à évaluer leurs résultats et ont accès aux outils d'évaluation développés à cette fin.

Au Canada, le site pilote pour ce programme est installé en Alberta. Le but du programme était d'expérimenter quelques approches variées d'anti-stigmatisation sur une petite échelle, d'en évaluer l'impact et ensuite de fournir des lignes directrices au réseau international quant aux meilleures pratiques possibles. Le programme a évalué certaines interventions, y compris celles destinées aux médias, aux jeunes du secondaire et au public en général. Les résultats sont conformes à la littérature actuelle qui favorise les petites interventions ciblées privilégiant les contacts directs.

Intervention des journaux

L'attention a porté sur le journal local au plus grand tirage dans le but de déterminer dans quelle mesure un comité d'action peut générer des nouvelles positives. Les objectifs spécifiques étaient d'accroître le nombre de reportages positifs et d'augmenter le contenu de chaque reportage d'au moins dix pour cent au cours de la période d'intervention. Certaines stratégies ont été privilégiées : série sur la schizophrénie (elle a reçu un prix national); événements de presse et conférences; idées de reportages suggérées aux éditeurs et reporters. Les membres du programme ont aussi agi comme consultants afin de fournir une source d'information rapide aux reporters lorsque des nouvelles à ce sujet étaient publiées. Ils invitaient aussi les reporters de ce journal local à tous les événements pour leur fournir toutes les informations pertinentes. Un éditeur est même devenu membre du comité local.

Les résultats ont été évalués en utilisant la recherche électronique des reportages publiés dans ce journal sur une période de deux ans, avec les termes suivants : schizophrénique, schizophrénie, malade mental et maladie mentale. Les reportages contenant ces mots étaient catégorisés comme étant négatifs ou positifs selon la façon, sympathique ou pas, de dépeindre les personnes souffrant de schizophrénie ou d'autres maladies mentales.

Le nombre moyen de reportages positifs au sujet de la maladie mentale a augmenté de 33 % au cours de la période post-programme et le nombre moyen de mots a augmenté de 22 % par reportage. En même temps, toutefois, les reportages au contenu négatif ont augmenté de

25 % et leur longueur avait doublé. Un examen plus étroit des reportages négatifs a entraîné une nouvelle appellation : l'effet CNN. On a constaté que malgré la capacité du comité d'influencer les nouvelles locales, il n'était pas en mesure d'en faire autant avec le flot d'informations négatives provenant d'autres sources. Ces sources attribuaient la violence aux personnes souffrant de schizophrénie dans des reportages venant d'ailleurs, notamment le procès d'Unabomber, les coups de feu sur la colline parlementaire, l'incident du métro de Toronto où une personne a été poussée, et un certain nombre d'homicides crapuleux au Canada et aux États-Unis.

Les reportages les plus nuisibles semblent avoir été ceux qui n'amplifiaient pas les événements. La présentation des faits de façon équilibrée les rendait plus crédibles, peut-être plus dommageables. Ainsi, bien qu'il soit possible d'améliorer les occasions de nouvelles positives, l'augmentation des items de nouvelles négatives voulait dire que l'effort global pouvait avoir été de perdre du terrain.

Campagne d'éducation populaire

L'intervention du journal faisait partie intégrante d'un effort déployé sur de multiples fronts pour améliorer les connaissances et les opinions de la population sur la schizophrénie. L'intention était que les messages transmis par les différentes composantes du programme se renforcent les uns les autres et se construisent de manière à réduire l'information erronée et la stigmatisation.

Pour soutenir les activités de médias, le comité local a entrepris une campagne radiophonique d'éducation populaire dans le but de passer le message que la schizophrénie est une maladie qui se soigne. Plus de cinq cents messages, lus par un psychiatre local avec une courte histoire d'une personne souffrant de cette maladie, furent diffusés à divers moments dans la journée pendant plusieurs mois. Des sondages d'opinion avant et après ont été effectués pour évaluer les changements de connaissances, d'attitudes et de comportements de distanciation sociale (N = 849 pre et 804 post). Les deux enquêtes, menées par une firme externe, utilisaient des numéros de téléphone au hasard et ont obtenu un taux de réponse de plus de 70 %. Les sondages ont été stratifiés selon le milieu rural ou urbain et les résultats considérés de façon appropriée. Une discussion plus complète des méthodes et des résultats peut être consultée dans les travaux de Stuart et Arboleda-Flórez (2001) et Thompson et al. (2002).

Environ un tiers de l'échantillon se souvenait avoir vu des items de nouvelles se référant à la schizophrénie, au cours des tests avant et après.

Le nombre des personnes se souvenant avoir entendu quelque chose à la radio augmentait de façon significative de 2 % à 27 %, suggérant que l'intervention radiophonique s'avérait plus réussie quant au nombre de personnes rejointes.

On n'a pas constaté d'améliorations des connaissances, des attitudes ou des comportements de distanciation sociale. Dans les échantillons pré et post-tests, environ 60 % des répondants pouvaient identifier un déterminant biologique de la schizophrénie dans une question ouverte, 70 % approuvaient l'item portant sur le traitement dans la communauté et 80 % étaient d'accord pour dire que les personnes souffrant de schizophrénie ont besoin de médication. Beaucoup moins de répondants dans le post-test ont identifié les schizophrènes comme étant « fréquemment » ou « souvent » dangereux ; toutefois, il y avait une augmentation de la proportion de répondants qui croyaient que les personnes atteintes de schizophrénie constituaient une nuisance publique. Cela peut avoir été un effet inattendu de reportages faisant d'une initiative locale pour personnes itinérantes une tribune de discussion de la schizophrénie. Enfin, il n'y avait pas de changement pour la distanciation sociale. Bien que peu significatif au plan statistique, le nombre d'items de la distanciation sociale approuvés (indiquant plus de distanciation sociale) a légèrement augmenté. Une distanciation sociale plus élevée était associée à un âge plus avancé.

Programme scolaire

Les étudiants de 9^e et de 11^e année des écoles locales étaient ciblés pour un programme comportant une mise à jour et une révision des manuels de professeurs portant sur la schizophrénie (l'information datait de 40 ou 50 ans !); des prix pour le meilleur projet artistique (art plastique et poésie) transmettant le message de *Open the Doors* et des affiches scolaires. Toutefois, l'accent principal portait sur la visite d'une salle de classe par des membres du programme de partenariat, sous la direction du chapitre de Calgary de la Schizophrenia Society of Canada. Les personnes souffrant de schizophrénie, formées pour parler de leur maladie et de leurs expériences de stigmatisation, allaient en classe rencontrer les étudiants et lancer des discussions. Les sessions duraient d'une heure et demie à deux heures.

Un sondage portant sur les attitudes de base avait été effectué dans ces écoles plusieurs mois avant. Les professeurs ont distribué les formulaires aux étudiants et transmis les résultats à l'équipe de recherche (N = 1856). Après les activités, des formulaires des sondages ont été recueillis par les partenaires après les présentations (N = 858). Ce nom-

bre plus faible reflète le fait que le programme était toujours en cours au moment de l'analyse post-test. Malheureusement, un taux de réponse ne peut être calculé. Les professeurs et les partenaires n'ont pas tenu compte du nombre de formulaires distribués. En rétrospective, une stratégie meilleure aurait été de numéroter tous les questionnaires.

Six des dix questions portant sur les connaissances démontraient des améliorations statistiquement significatives. Une plus grande proportion d'étudiants a correctement répondu aux questions suggérant que la schizophrénie est une maladie différente de la double personnalité (48 % à 82 %), que sa prévalence dans la population est de 1 % (72 % à 88 %), que les personnes qui en souffrent ne sont pas plus violentes (74 % à 86 %), qu'elles ont besoin d'être soignées avec des médicaments (83 % à 92 %), que c'est une maladie du cerveau (84 % à 91 %), et que ces personnes n'ont pas de QI plus bas (84 % à 91 %). Il n'y avait pas de différence significative dans la proportion des répondants pour qui la schizophrénie est causée par un encadrement déficient des parents, toutefois pratiquement tous ont répondu correctement à cette question (93 % à 95 %). Il n'y avait pas de changement dans la proportion qui pensait que les personnes souffrant de schizophrénie pouvaient occuper des postes réguliers (89 % à 87 %), et il n'y avait pas de baisse statistiquement significative dans la proportion qui a répondu que la schizophrénie n'est pas causée par le stress (67 % à 58 %). Les partenaires étaient souvent invités à décrire comment ils conjuguèrent avec le stress. Plusieurs fois, ils ont décrit des situations dans lesquelles le stress exacerbait leur maladie. Certaines personnes ont fait part de leurs techniques de gestion de stress avec les étudiants, donnant peut-être l'impression erronée que le stress est un déterminant de la schizophrénie. Du feedback a été fourni aux partenaires, qui étaient capables de modifier leurs présentations en conséquence.

Trois des quatre items portant sur la distanciation sociale démontraient aussi des améliorations significatives. Les étudiants pensaient qu'il resteraient confortables s'il leur arrivait d'avoir une conversation avec quelqu'un atteint de schizophrénie (56 % à 76 %), d'avoir une telle personne dans leur classe (68 % à 80 %) et de se lier d'amitié avec elle (32 % à 44 %). Il n'y avait pas de changement dans la proportion qui pensait se sentir confortable advenant que d'autres sachent qu'un membre de leur famille souffrait de schizophrénie (66 % à 71 %).

Discussion

Bien que des preuves solides au soutien de meilleures pratiques dans les programmes d'anti-stigmatisation ne soient pas encore disponi-

bles, des expériences de plusieurs pays appuient maintenant un certain nombre d'essais concluants. D'abord, les interventions peu coûteuses seront probablement plus petites, visant des sous-populations d'intérêt (résidents du quartier où un projet communautaire est situé ou encore étudiants des écoles secondaires), et utilisant les communications interpersonnelles pour transmettre le message. Puis, la complexité des connaissances, des attitudes et des comportements dans la population ainsi que les dynamiques sont encore mal comprises. Les connaissances au sujet de la maladie mentale n'ont pas prédit de façon consistante les attitudes ou les comportements. Il est donc fort probable que les campagnes massives d'éducation populaire s'avèrent plus faibles ou inefficaces comme apport potentiel au changement des attitudes et des comportements. Enfin, la mesure dans laquelle les attitudes prédisent les comportements de distanciation sociale ou de discrimination en contexte de stigmatisation psychiatrique est largement inconnue. Cette information sera importante si nous devons développer des interventions qui changent la façon dont les personnes souffrant de maladies mentales sont accueillies par leur communauté locale.

Corrigan et Watson (2002) regroupent les stratégies anti-stigmatisation dans trois grandes approches : la protestation, l'éducation, et le contact. Les efforts de protestation remettent en question les stéréotypes sociaux en signifiant un désaccord vis-à-vis des images erronées ou hostiles du public ou des médias. Les programmes d'éducation font la promotion d'attitudes plus positives en fournissant de l'information au sujet des maladies mentales. La présomption sous-jacente postule que les personnes qui ont une meilleure compréhension des maladies mentales seront moins portées à endosser la stigmatisation et la discrimination. Les approches privilégiant les contacts réduisent la stigmatisation en favorisant des occasions pour la population d'avoir des interactions interpersonnelles positives avec des personnes souffrant de maladie mentale.

Bien qu'elles ne soient pas décrites par Corrigan et Watson (2002), deux autres approches sont dignes de mention. La première est de Schulze et Angermeyer (2003). Ces auteurs ont souligné le rôle souvent négligé de défense des droits comme outil pour réduire les déséquilibres structurels qui donnent lieu à des politiques sociales et de santé qui s'avèrent injustes. La deuxième approche est celle de Davidson (2002). Cet auteur prône la manipulation des circonstances entourant les victimes de stigmatisation et qui créent ou renforcent la stigmatisation. Des traitements antipsychotiques pourraient réduire par exemple la visibilité de la maladie mentale grave en éliminant les comportements bizarres et

les mouvements anormaux. Ou encore, on pourrait sortir le traitement de la maladie mentale des programmes spécifiquement désignés comme psychiatriques pour le confier à un environnement médical général.

Pour diminuer la stigmatisation et la discrimination des malades mentaux, les données basées sur les preuves disponibles doivent être renforcées de différentes façons. Premièrement, le fossé doit être comblé qui sépare les connaissances en sciences sociales, les services de santé tels qu'ils sont appliqués et les programmes de santé publique. Deuxièmement, nous devons utiliser les données existantes en sciences sociales et en services de santé pour favoriser les meilleures pratiques. Troisièmement, nous devons créer de nouvelles connaissances en recourant à l'examen critique et à l'évaluation systématique de nos efforts les meilleurs.

Il est difficile de tracer la topographie des efforts futurs d'anti-stigmatisation. Toutefois, il est probable que plusieurs interventions seront guidées par des préférences personnelles plutôt que fondées sur des preuves de meilleures pratiques (Angermeyer, 2002). Si cela est vrai, nous continuerons de voir des campagnes massives d'éducation populaire dans un avenir prochain. Le risque alors — si ces campagnes continuent d'échouer et de ne pas atteindre leurs objectifs ultimes — c'est qu'elles donneront peut-être cette fausse impression que la stigmatisation ne peut pas être réduite ; que la bataille a été perdue ! Quel dommage ce serait, au moment où nous commençons tout juste à apprendre comment lutter !

Références

- ANGERMEYER, M. C., 2002, From intuition to evidence-based anti-stigma interventions, *World Psychiatry*, 1, 1, 21-22.
- ARBOLEDA-FLÓREZ, J., 2001, *The State of the Evidence: Stigmatization and Human Rights Violations. Mental Health: A Call For Action by World Health Ministries*, Geneva, World Health Organization.
- CANADIAN MENTAL HEALTH DIVISION, Ontario Division, 1994, *Final Report: Mental Health Anti-Stigma Campaign Public Education Strategy*.
- CORRIGAN, P. W., 2002, Empowerment and serious mental illness: treatment partnerships and community opportunities, *Psychiatric Quarterly*, 73, 3, 217-228.
- CORRIGAN, P. W., WATSON, A. C., 2002, Understanding the impact of stigma on people with mental illness, *World Psychiatry*, 1, 1, 16-19.
- CRISP, A. H., GELDER, M. G., RIX, S., MELTZER, H. I., ROWLANDS, O. J., 2000, Stigmatisation of people with mental illnesses, *British Journal of Psychiatry*, 177, 4-7.

- CROCETTI, G., SPIRO, H. R., SIASSI, I., 1971, Are the ranks closed? Attitudinal social distance and mental illness, *American Journal of Psychiatry*, 127, 9, 1121-1127.
- Dain, N., 1994, Reflections on antipsychiatry and stigma in the history of American psychiatry, *Hospital and Community Psychiatry*, 45, 10, 1010-1014.
- D'ARCY, C., 1987, *Opened ranks ? Blackfoot revisited*, in Coburn, D., D'Arcy, C., Torrance, G.M., and New, P., eds., *Health and Canadian Society* (2nd Edition), Richmond Hill, Ontario, Fitzhenry and Whiteside, 281-294.
- DAVIDSON, M., 2002, What else can we do to combat stigma? *World Psychiatry*, 1, 1, 22-23.
- DICKERSON, F. B., SOMMERVILLE, J., ORIGONI, A. E., RINGEL, N. B., PARENTE, F., 2002, Experiences of stigma among outpatients with schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*, 28, 1, 143-152.
- GOFFMAN, E., 1963, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall.
- LINK, B. G., MIROZNIK, J., CULLEN, F. T., 1991, The effectiveness of stigma coping orientations: Can negative consequences of mental illness labeling be avoided? *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 302-320.
- LOPEZ-IBOR, J., 2002, The power of stigma, *World Psychiatry*, 1, 1, 23-24.
- MARKOWITZ, F. E., 1998, The effects of stigma on the psychological well-being and life satisfaction of persons with mental illness, *Journal of Health and Social Behavior*, 39, 335-347.
- MIND, 2000, Counting the costs: Mental health in the media, *The Daily Stigma*, Wednesday February 9, 2000.
- MUHLBAUER, S., 2002, Experience of stigma by families with mentally ill members, *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 8, 3, 76-83.
- PRINCE, P. N., PRINCE, C. R., 2002, Perceived stigma and community integration among clients of Assertive Community Treatment, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 4, 323-331.
- RABKIN, J. G., MUHLIN, G., COHEN, P. W., 1984, What the neighbors think: Community attitudes toward local psychiatric facilities, *Community Mental Health Journal*, 20, 4, 304-312.
- ROSEN, A., WALTER, G., CASEY, D., HOCKING, B., 2000, Combating psychiatric stigma: An overview of contemporary initiatives, *Australian Psychiatry*, 8, 1, 19-26.
- ROSEN, G., 1993, *A History of Public Health*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.

- ROTHMAN, D., 1980, *Conscience and Convenience : the Asylum and its Alternatives in Progressive America*, Toronto, Little Brown and Company.
- SARTORIUS, N., 1997, Fighting schizophrenia and its stigma. A new World Psychiatric Association educational programme, *British Journal of Psychiatry*, 170, 297.
- SCHULZE, B., ANGERMEYER, M. C., 2003, Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals, *Social Sciences and Medicine*, 56, 299-312.
- SEGAL, S. P., BAUMOHL, J., MOYLES, E. W., 1980, Neighborhood types and community reaction to the mentally ill: A paradox of intensity, *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 345-359.
- STIP, E., CARON, J., LANE, C. J., 2001, Schizophrenia: people's perceptions in Quebec, *Canadian Medical Association Journal*, 164, 9, 1299-1300.
- STUART, H., 2002, *Consumer Preference Assessment. Results of the Southeastern Ontario Mental Health Community Comprehensive Assessment Project*, Kingston, Southeastern Ontario Mental Health Implementation Task Force and Ministry of Health and Long Term Care.
- STUART, H., 2003, Mental illness and violence: An overview, *World Psychiatry*, (in press).
- STUART, H., ARBOLEDA-FLÓREZ, J., 2001, Community attitudes toward people with schizophrenia, *Canadian Journal of Psychiatry*, 46, 245-252.
- THOMPSON, A. H., STUART, H., BLAND, R. C., ARBOLEDA-FLÓREZ, J., WARNER, R., DICKSON, R. A., 2002, Attitudes about schizophrenia from the pilot site of the WPA worldwide campaign against the stigma of schizophrenia, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37, 475-482.
- TRUTE, B., TEFT, B., SEGALL, A., 1989, Social rejection of the mentally ill: a replication study of public attitude, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 24, 69-76.
- WAHL, O. F., 1999, Mental health consumers' experiences of stigma, *Schizophrenia Bulletin*, 25, 3, 467-478.
- WAHL, O. F., HARMAN, F. R., 1989, Family views of stigma, *Schizophrenia Bulletin*, 5, 1, 131-139.
- WHO, 2001, *The World Health Report 2001 — Mental Health: New Understanding and Hope*, Geneva, World Health Organization.
- WOLFF, G., 1997, Attitudes of the Media and the Public, in Leff, J. ed., *Care in the Community: Illusion or Reality?*, London, John Wiley and Sons Ltd.

ABSTRACT

Stigma and stigma reduction : lessons learned

This paper reviews stigma and its consequences for mental health consumers, presents results from three large scale stigma-reduction programs that have been implemented at national and international levels, and focuses on the specific experiences of the Canadian Pilot Program of the World Health Organizations Global Program to Fight Stigma and Discrimination Because of Schizophrenia in order to draw lessons for better practices for anti-stigma programming. Experiences to date suggest that the most cost-effective interventions are likely to be carefully targeted to specific sub-populations. Broad-based public education campaigns have been disappointing and are unlikely to produce meaningful change in attitudes or behaviours. Approaches that employ contact with mental health consumers in the context of anti-stigma education appear most promising.

RESUMEN

La estigmatización. Lecciones de los programas de reducción

Este artículo examina la estigmatización y sus consecuencias en los usuarios de los servicios de salud mental. El autor presenta los resultados de tres programas de gran envergadura, implantados a nivel nacional e internacional, sobre la reducción de la estigmatización. Se hace hincapié en las experiencias del programa piloto canadiense, de la Organización Mundial de la Salud, de la lucha contra la estigmatización y la discriminación por esquizofrenia (*Canadian Pilot Program of the World Health Organization's Global Program to Fight Stigma and Discrimination Because of Schizophrenia*). De este programa se obtienen lecciones para mejorar las prácticas en materia de programas contra la estigmatización. A la fecha, las experiencias sugieren que las intervenciones menos costosas son probablemente aquellas que se dirigen a subpoblaciones específicas. Las campañas de educación popular a gran escala han sido decepcionantes y no parecen producir cambios significativos de actitudes y comportamientos. Los enfoques que dan prioridad a los contactos con los usuarios de los servicios de salud mental, en un contexto de educación contra la estigmatización, parecen más prometedores.

RESUMO

Lições tiradas dos programas que visam sua diminuição

Este artigo examina a estigmatização e suas conseqüências sobre os usuários de serviços de saúde mental. O autor apresenta os resultados de três programas importantes sobre a redução da estigmatização implantados em nível nacional e internacional. A ênfase deste estudo pousa sobre as experiências do programa piloto canadense da Organização Mundial da Saúde na luta contra a estigmatização e a discriminação por causa da esquizofrenia (*Canadian Pilot Program of the World Health Organization's Global Program to Fight Stigma and Discrimination Because of Schizophrenia*). Pode-se tirar lições sobre as melhores práticas em programas de anti-estigmatização. Até hoje, as experiências sugerem que as intervenções menos onerosas são provavelmente as que visam pequenos grupos específicos. As campanhas de educação popular em grande escala foram decepcionantes e não demonstraram produzir mudanças importantes de atitudes e de comportamentos. As abordagens que privilegiam os contatos com os usuários de serviços de saúde mental em um contexto de educação anti-estigmatização são mais promissoras.