

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Efficacité des actions de lutte contre la stigmatisation en santé  
mentale en France :**

**Revue de littérature, retour d'expérience, état des connaissances  
des internes lillois.**

Présentée et soutenue publiquement le 22 septembre 2021 à 17H30,

Pôle Recherche

**Raphaëlle HENNION**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Pierre THOMAS**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Docteur Antoine COLLIEZ**

**Directeur de thèse :**

**Madame le Docteur Déborah SEBBANE**

---

# AVERTISSEMENT

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises  
dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**

# TABLE DES MATIERES

RESUME.....	4
INTRODUCTION.....	6
I. Lutter efficacement contre la stigmatisation en santé mentale. ....	14
A. Synthèse narrative de la littérature.....	14
a Action multidimensionnelle et multimodale.....	15
b Une stratégie adaptée .....	16
c Une action ciblée .....	21
d Message et mode de délivrance étudié .....	23
e Co-construction et démarche partenariale avec des personnes vivant avec un trouble de santé mentale.....	26
f Approche collaborative.....	27
g Répétitions des actions .....	27
h Partenariat avec les médias .....	27
i Evaluation de l'action.....	28
j Durabilité du programme.....	29
B. Exemple de conception d'un programme .....	29
C. Implication des professionnels de santé .....	31
D. Synthèse et points saillants.....	32
II. Etat des lieux des actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale en France .....	34
A. Problématisation.....	34
B. Analyse qualitative : Entretiens semi-dirigés auprès des acteurs nationaux français .....	35
a Identification des actions et des interviewé.e.s .....	35
b Grille d'entretien.....	35
c Analyse .....	36
C. Application et applicabilité des recommandations nationales et internationales.....	47

D. L'adéquation des actions aux recommandations internationales .....	49
L'évaluation des actions. ....	55
E. Synthèse .....	59
III. Connaissance générale, sensibilité et implication des internes de psychiatrie dans la lutte contre la stigmatisation en santé mentale.....	61
A. Sondage des internes en psychiatrie lillois .....	61
a Questionnaire .....	61
b Résultats .....	61
B. Sondage des référents AFFEP de France .....	67
a Synthèse des résultats .....	70
DISCUSSION .....	71
CONCLUSION .....	77
BIBLIOGRAPHIE.....	79
ANNEXES .....	81

# RESUME

**Contexte** : La réduction de la stigmatisation en santé mentale est un **objectif majeur** pour l'OMS. Son plan d'action pour la santé mentale 2013-2020 affirme que les personnes vivant avec des troubles psychiques doivent pouvoir participer pleinement à la société et au travail sans être stigmatisées ni discriminées. Or la stigmatisation a toujours des répercussions humaines et économiques majeures. Ainsi, nous avons souhaité relever les recommandations présentes dans la littérature sur l'efficacité des actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale, d'explorer la concordance d'actions de déstigmatisation françaises avec celles-ci, et de sonder les connaissances, la sensibilité et la formation des futurs praticiens sur le sujet.

**Matériel et méthode** : Une revue de littérature non systématique a été effectuée grâce à la base de données PubMed. Des entretiens de 45 minutes ont été effectués avec des porteurs de projets de lutte contre la stigmatisation en santé mentale en France. Deux questionnaires ont été diffusés, pour les internes lillois ainsi que pour les référents des associations locales des internes de psychiatrie.

**Résultats** : La littérature met en avant 10 points afin d'améliorer l'efficacité des actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale.

Les recommandations les plus appliquées sont la participation des personnes vivant avec un trouble psychique et l'utilisation des stratégies d'éducation et de contact. Inversement, le ciblage de la population, l'utilisation des médias comme partenaire et l'évaluation des actions semblent peu appliquées.

Les internes de psychiatrie montrent une appétence pour le thème de la stigmatisation en santé mentale et souhaitent y être mieux formés. Leurs connaissances semblent fragiles ainsi que leur repérage clinique. Il ne semble exister que très peu de formation universitaire à ce sujet en France.

**Conclusion** : La lutte contre la stigmatisation en santé mentale en France semble améliorable.

Il paraît important de former les futurs praticiens de psychiatrie à cette thématique. Nous incitons à une formation dédiée sur la stigmatisation en santé mentale et aux moyens d'actions pour lutter contre celle-ci. Des programmes dédiés ont été évalués et ont fait preuve de leur efficacité. Ceci pourrait limiter la stigmatisation des personnes vivant avec un trouble psychique par les professionnels de santé au minimum, faciliter l'accès aux soins et lutter plus efficacement dans nos actions contre cette « deuxième maladie ».

# INTRODUCTION

La réduction de la stigmatisation en santé mentale est un **objectif majeur** pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'Association Mondiale de Psychiatrie (WPA) ainsi que de nombreuses associations nationales (1). Leur plan d'action pour la santé mentale 2013-2020 affirme que **les personnes vivant avec des troubles psychiques doivent pouvoir participer pleinement à la société et au travail sans être stigmatisées ni discriminées** (2). Or aujourd'hui, la stigmatisation a encore des répercussions humaines majeures, ainsi qu'économiques. Elle a été définie de multiples fois et a été abordée sous de nombreuses dimensions. La stigmatisation, et la discrimination qui en découle, est retrouvée tout au long de l'histoire de l'humanité, touchant différents groupes selon les époques (2). Il semble cependant **que l'isolement et le rejet** aient été une caractéristique stable de la stigmatisation des patients atteints de trouble psychique dans notre société occidentale (1).

Etymologiquement, la stigmatisation vient du grec ancien « stizein », qui était une **marque distinctive** inscrite par brûlure, coupure ou tatouage dans la chair d'esclaves ou de criminels. Elle permettait que ceux-ci puissent être identifiés en tant que tels et indiquer leur **moindre valeur** (3).

**Goffman**, en 1963, décrit la stigmatisation comme étant **un processus dynamique et sociétal** qui attribue une caractéristique, un stigmat, à un individu ou sous-groupe d'individus. Cette caractéristique discrédite automatiquement et profondément le groupe porteur de ce stigmat, lui conférant une valeur moindre vis-à-vis du groupe social dominant. L'identité des individus de ce groupe désigné par ce processus de stigmat-isation est ainsi « abimée », souillée de cette caractéristique, jugée empiriquement comme « socialement inacceptable » par le reste du groupe (4) .

**Thornicroft**, en 2006, aborde cette stigmatisation par un **biais socio-psychologique**.

Il identifie 3 éléments centraux : les connaissances, les attitudes et le comportement.

Il l'explique comme un **manque de connaissances** à propos de l'élément considéré (et pour notre part, une croyance dans les mythes erronés de la maladie mentale) entraînant des **attitudes involontaires mais automatiques**, obéissant à nos composantes personnelles cognitives, et aboutissant à des **actions ou comportements discriminants** (4) .

**Link et Phelan** optent, eux, pour une **vision socioculturelle**. Ils considèrent que la stigmatisation d'un groupe est le résultat d'une interaction de différentes composantes.

Il s'agit dans un premier temps **d'étiqueter** un groupe de personnes par l'existence d'un élément considéré comme socialement important. Cet élément étant lié à des **caractéristiques jugées indésirables**, le groupe est associé à cette connotation négative et chaque personne du groupe en est entachée. Le groupe désigné est ainsi considéré comme **fondamentalement différent** du groupe dominant, ce qu'on appelle la démarcation « nous-eux ». Il en découle une **inégalité sociale globale** et des désavantages systématiques dans l'ensemble des aspects de la vie (social, familial, personnel, économique, santé...)(4) .

Le terme de stigmatisation est loin d'être défini de façon précise et universelle dans la littérature qui la concerne, mais lorsque c'est le cas, la définition de Goffman est souvent choisie (4) .

**Pescosolido et Martin** organisent ces aspects de la stigmatisation en 2 grandes perspectives (2) :

- La perspective expérientielle, qui regroupe la stigmatisation :
  - Perçue : celle qui découle d'une croyance considérée comme générale dans la population

- Approuvée : qui est alors en accord avec les stéréotypes, les préjugés et la discrimination attenante.
  - Anticipée : dont la personne s'attend à faire l'objet, qu'elle imagine, qu'elle anticipe.
  - Reçue : celle qui est bel et bien concrètement vécue par l'individu.
  - Mise en œuvre : comportement discriminatoire mis en place envers l'individu en réponse à cette stigmatisation.
- La perspective orientée vers l'action qui considère d'où provient la stigmatisation et qui en fait les frais. Elle distingue :
- La stigmatisation publique : c'est l'action de mettre à part un individu ou un sous-groupe d'individus, en raison d'une caractéristique précise et considérée comme contraire à la norme. En découle la discrimination, qui est le fait de traiter des personnes ou de différencier son comportement injustement face à certains individus par rapport à d'autres avec la perte d'opportunité qui en résulte.
  - La stigmatisation structurelle : quand l'institution elle-même, fait preuve de différenciation entre les individus stigmatisés et les « autres ». Elle renferme les discriminations législatives, administratives et politiques.
  - La stigmatisation de courtoisie : qui entache comme de l'huile les individus gravitant autour de la personne souffrant d'une pathologie mentale.
  - La stigmatisation fondée sur les prestataires : préjugés et discriminations provenant des professionnels fournissant une assistance au groupe stigmatisé.

- La stigmatisation intériorisée : qui existe quand cette labélisation négative est acceptée, internalisée, reconnue intimement et parfois inconsciemment par la personne discriminée. En découle une discrimination, provenant de l'individu lui-même, ainsi que ses conséquences : auto-exclusion, faible estime de soi, réduction de sa personne à la maladie... Parfois, cette auto-stigmatisation, ou stigmatisation internalisée, « *est une façon d'éviter une exclusion de plus : celle de ne pas partager les présupposés du plus grand nombre...* » (5).

Quels que soient la définition ou l'angle d'approche, une caractéristique est commune : celle de la **perte de valeur** et de la **discrimination** qu'elle amène. La discrimination est donc la conséquence flagrante, et concrète de la stigmatisation. **Nombreux sont ceux qui considèrent la discrimination vécue par les personnes atteintes de pathologie mentale comme un élément plus difficile, plus dévastateur, plus contraignant et plus durable que la maladie elle-même** (1) (2).

**Les conséquences** individuelles de la stigmatisation en santé mentale sont majeures et multiples étant donné le développement des soins ambulatoires en ville, au plus proche de la personne concernée mais également au plus proche de ce rejet.

L'impact individuel et collectif de la stigmatisation sur les personnes vivant avec un trouble psychique est largement décrite dans la littérature. Les conséquences des domaines suivant sont régulièrement mis en avant :

Dans le domaine de **la santé** par :

- Une moindre utilisation des soins de santé mentale/ inobservance thérapeutique / fragilité du lien thérapeutique/ influence négative sur le pronostic (1,6–9,11)
- Une moindre qualité des prestataires de santé (10,11)
- Des comportements suicidaires (8,9)

- Un manque de soutien financier, peu de possibilités pour la recherche, peu de chercheurs intéressés dans ce domaine donc, peu de nouvelles connaissances au sujet de la maladie mentale(1,4,9)

Le domaine de la **vie intime et sociale** par :

- Des interactions sociales perturbées/ des problèmes d'adaptation et d'intégration sociale(1,6,8)
- Une estime de soi amoindrie(1,6,8)
- Une perte d'espoir quant à la guérison (8)
- Des difficultés à accéder à la vie de famille : (5)
- L'embarras des proches, désir de secret (1,8)
- L'isolement, la marginalisation(1,6)
- Le désir de distance sociale (6)

Le domaine de la **vie quotidienne** par :

- Une majoration du stress (6)
- Une qualité de vie moindre (1,8,9)
- Des difficultés socio-économiques (6,9)
- Un accès à l'emploi réduit (1,5,6,8,9,11)
- Un accès au logement réduit (1,5,6,8,11)
- Des difficultés majeures à souscrire une assurance (5)
- Un accès réduit aux études supérieures (8,9)
- Une jouissance diminuée de ses droits civiques (5,6)
- Une fragilisation des rôles sociaux (1)
- Des privations de liberté (6)
- Une exclusion de la vie publique (6)

**La stigmatisation et l'embarras** sont les obstacles les plus souvent perçus par les jeunes en particulier et qui les empêchent de chercher de l'aide (7,8).

Les conséquences de la stigmatisation en santé mentale sont également collectives puisque **l'économie** en est fortement impactée. D'après « La santé mentale en France et dans les pays de l'OCDE », de 2019 (9), la charge mondiale de morbidité est considérablement alourdie par la part des pathologies mentales. Le coût des maladies mentales est estimé à 4% du PIB soit 600 milliards d'euros pour les pays de l'OCDE. En France, les pathologies mentales correspondent à 19,3 milliards d'euros, ce qui en fait la première dépense du régime général par pathologie de l'assurance maladie et 109 milliards d'euros par an, en termes de coût économique et social.

Les pathologies en santé mentale touchent 1 personne sur 5 en âge de travailler et on estime à une personne sur deux, le nombre de personnes touchées au cours de leur existence.

*« Or, face à ces drames humains, un silence assourdissant persiste, qui dit beaucoup de la perception de la psychiatrie dans notre pays »(9).*

Comme dans tous les pays, la recherche en santé mentale est sous investie et sous financée (9) mais le sujet de la stigmatisation est en plein essor.

Il est donc indispensable d'agir **efficacement** contre le fléau de la stigmatisation en santé mentale, considéré par certains comme une « seconde maladie », et parfois comme plus difficile à supporter que la maladie elle-même.

Dans leur appel à l'action de 2001 à Genève (12), l'OMS reconnaît son manque d'attention pour les pathologies psychiques et ce, malgré son importance capitale pour le développement personnel de chacun, la lutte contre la pauvreté et l'économie. La stigmatisation est d'emblée un point évoqué.

*« Dans la plupart des pays, la stigmatisation contre les personnes atteintes de maladie mentale et les violations de leurs droits fondamentaux sont monnaie courante. Peu de mesures sont prises pour tenter de mettre fin à la discrimination et aux préjugés responsables d'une importante charge occulte de maladie mentale. L'OMS et les ministres de la santé ont décidé que ce défaut d'investissement dans la santé mentale n'était plus acceptable ».*(12)

Dans ce cadre, la recherche et les actions de lutte contre la stigmatisation se développent et se multiplient depuis les 20 dernières années (13). Certains aspects commencent à émerger et notamment quelques **recommandations en termes de pratique**.

Etant donné l'impact actuel et toujours majeur de cette thématique, il a nous a paru intéressant de relever les recommandations présentes dans la littérature sur l'efficacité des actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale, d'explorer la concordance d'actions de déstigmatisation françaises avec celles-ci, et de sonder les connaissances, la sensibilité et la formation des futurs praticiens sur le sujet.

Pour cela ce travail se décompose en 3 parties.

La première partie de ce travail proposera une revue de littérature nationale et internationale relative à l'évaluation des actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale et aux recommandations de bonnes pratiques pour en améliorer leur efficacité.

La seconde partie fera un état des lieux des principales actions de lutte contre la stigmatisation en France et s'attachera à décrire leur adéquation aux recommandations énoncées dans la littérature.

Enfin, la troisième partie explorera les contenus de formation relative à cette thématique en France, et plus spécifiquement les connaissances et sensibilité des internes de psychiatrie au sein de la faculté de médecine de Lille.

# **I. Lutter efficacement contre la stigmatisation en santé mentale.**

## **A. Synthèse narrative de la littérature**

Quels sont les éléments prédictifs d'efficacité pour les programmes de lutte contre la stigmatisation en santé mentale ? Quelles sont les recommandations guidées par la littérature internationale pour la construction des programmes de lutte contre la stigmatisation en santé mentale ?

D'après la littérature, deux grands points illustrent la nécessité de cette question :

Initialement, deux types de publications manquaient cruellement à l'appel dans le champ de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale :

- Les composantes nécessaires à une intervention efficace de lutte contre la stigmatisation en santé mentale (4)
- L'évaluation de leur efficacité (2,4,6,7,10,14)

Ceci ayant été remarqué, et vu l'intérêt crucial de ces champs d'informations, la littérature récente commence à s'enrichir en ce sens. L'évaluation des interventions est encore loin d'être systématique et le mode d'évaluation reste encore un point sensible de ce champ de recherche mais quelques critères, semblent être prédictifs d'une efficacité de l'intervention et commencent à être mis en avant de façon itérative.

Le second point important a été évoqué au cours de l'évaluation de ces interventions, c'est qu'elles étaient en général d'avantage conçues pour être pratiques que pour être pertinentes (13). En effet, les populations étudiées étaient généralement des étudiants, en soins infirmiers, psychologie, pharmacie, médecine et stagiaires de police. Cette

population peut être commode, mais elle n'est pas représentative de la population des personnes vivant avec un trouble psychique, victime de cette stigmatisation et donc mal choisie pour mesurer l'impact réel de l'intervention sur la population souhaitée.

***Ainsi, cette partie a pour but de relever les différents critères qui semblent être associés à une plus grande efficacité des interventions anti-stigma en santé mentale.***

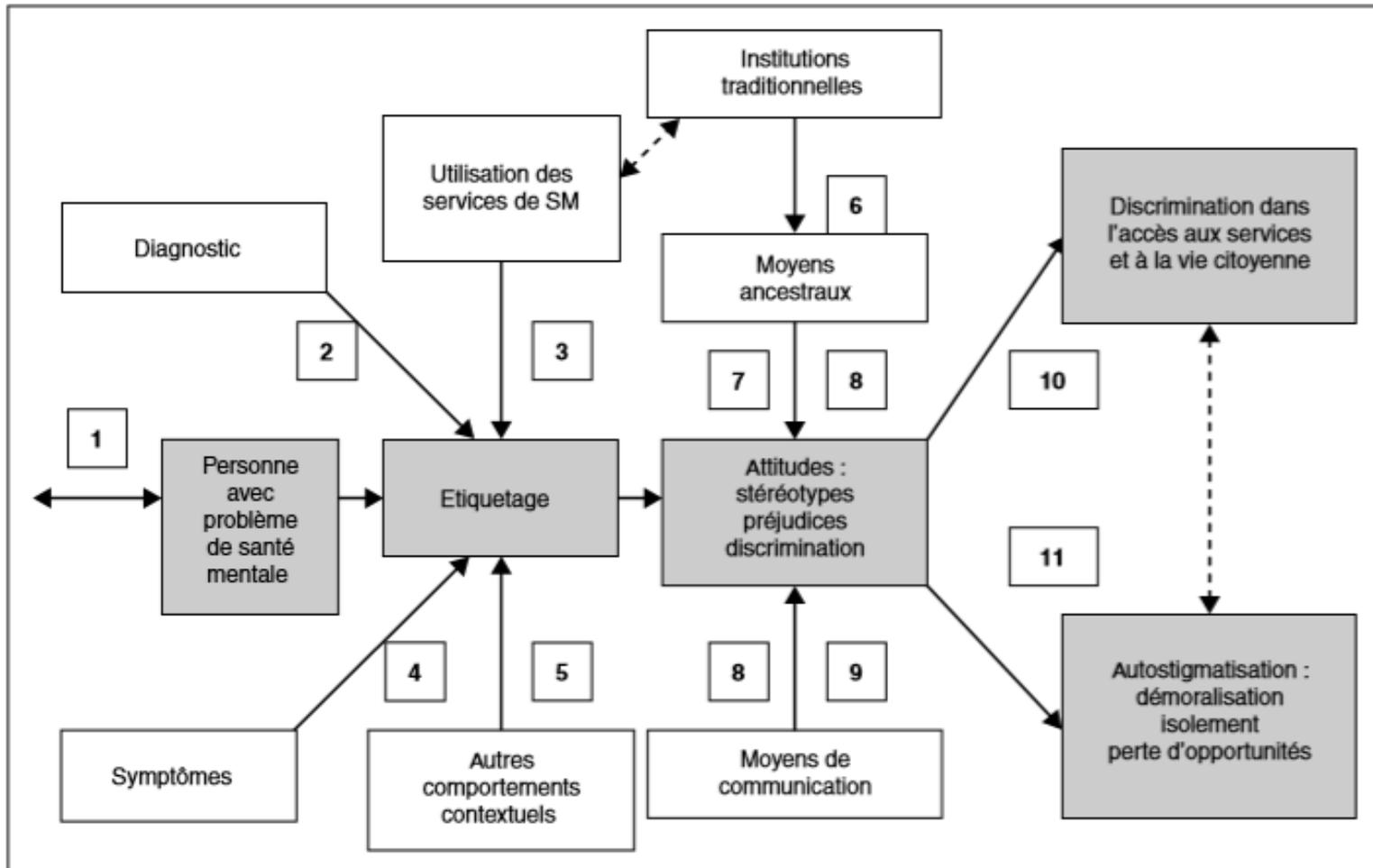
#### **a Action multidimensionnelle et multimodale**

Etant données les définitions multiples et complexes que présentent la stigmatisation dans la littérature, il semble assez naturel que sa déconstruction le soit tout autant. La stigmatisation des personnes souffrant de pathologies liées à la santé mentale est enracinée profondément dans nos esprits et met en jeu de nombreux mécanismes encore mal connus (1).

Dans leur synthèse de littérature de 2013, B. Lamboy et T. Saïas énoncent : « *plusieurs auteurs s'accordent à dire que pour qu'un programme anti-stigma soit efficace, il est important qu'il fasse appel à **plusieurs formes d'interventions** et qu'il se situe à **plusieurs niveaux*** »(6). De son côté, Stuart reprend les propos de Link et Phelan suggérant que « *Les interventions ciblées sur un seul mécanisme (comme l'équité en matière d'emploi) seront vouées à l'échec parce que leur efficacité sera minée par les facteurs sociaux plus larges qui ne sont pas touchés* » (4). C'est un des deux principes préconisés par Link pour des actions de lutte contre la stigmatisation efficace en santé mentale : elles se doivent d'être **multidimensionnelles** et à **plusieurs niveaux** (7,10)

Par multidimensionnel, on entend agir sur les différents mécanismes de la stigmatisation et à différents niveaux (inter personnel, structurel et intra personnel) et ce, par différents types d'action. Cette idée est illustrée dans la figure 1 (15).

**Tableau 1.** Etapes du processus de stigmatisation et possibilités d'intervention



## b Une stratégie adaptée

### 1. Différents types de stratégies

**Les 3 formes d'interventions** décrites sont classiquement :

- L'éducation, qui informe, apporte les connaissances et lutte ainsi contre les mythes et les croyances erronées.

- Le contact, qui vient remettre en question les préjugés et les attitudes par des interactions directes ou indirectes avec des personnes vivant avec un trouble de santé mentale,
- La protestation : par lequel des volontaires mettent en exergue les représentations stigmatisantes de la santé mentale au sein de la société (reportage, article ...) pour en obtenir la suppression.

Auxquels Arboleda-Florez et Stuart (13) ajoutent :

- La réforme législative : qui favorise les aménagements en termes d'emploi, d'éducation, de logement et qui lutte contre les discriminations au sein de la législation.
- La défense des intérêts : qui lutte pour que les personnes vivant avec un trouble psychique bénéficient et jouissent bel et bien de leurs libertés et de leurs droits et qui offre une voie de recours en cas contraire.
- L'autogestion de la stigmatisation : afin de pouvoir surmonter son identité de « malade » au profit de sa propre personnalité et venir rétablir ce que l'auto stigmatisation a provoqué chez la personne souffrant de troubles psychiques.

Davinson propose de se pencher sur ce qui crée ou renforce la stigmatisation chez les individus vivant avec un trouble psychique. C'est le cas des « comportements bizarres et les mouvements anormaux » par une manipulation de la thérapie (1).

Finalement, Ashton et al. rappellent la nécessité de dialogue ouvert permettant de poser ouvertement différents types de questions, au sein d'une approche moins protocolée mais plutôt orientée sur l'interaction spontanée (13).

## 2. Efficacité des stratégies

En ce qui concerne l'utilisation et l'efficacité de ces interventions, les résultats sont multiples et délicats à interpréter. Il est important de noter que les études portant sur les programmes anti stigmatisation en santé mentale sont extrêmement diverses, hétérogènes et présentent souvent des biais méthodologiques importants (2). Elles sont donc difficilement comparables et leurs résultats sont parfois contradictoires. Cependant, voici les traits qui semblent s'en dégager :

Les stratégies d'éducation et de contacts semblent être les stratégies les plus retrouvées dans la littérature (2,13)

La protestation ne semble produire aucun changement significatif (13,16).

Les campagnes de communication en population générale sont reconnues pour être coûteuses et peu efficaces (4,6,10,15)

Le contact et l'éducation auraient permis d'améliorer de façon significative les intentions et comportements à l'égard des personnes atteintes de pathologies mentales (16).

Le facteur qui semble le plus influencer les attitudes du public et les comportements envers les personnes souffrant de trouble psychique serait un contact personnel avec une personne vivant avec un trouble psychique (7,13)

Le contact serait à privilégier pour la population adulte (14,16) alors que les adolescents répondraient mieux à l'éducation et ce, d'autant plus si elle précède un contact (2,7,13)

Les hommes et les femmes réagiraient de façon différente aux programmes en termes de réactions comportementales (13).

Les actions locales d'éducation semblent avoir un impact à court terme uniquement sur les attitudes, et d'autant plus chez les jeunes (6,7)

Le contact en personne aurait plus d'effet qu'un contact vidéo (16) bien que la vidéo puisse rester un moyen de lutte intéressant .

En ce qui concerne la comparaison des stratégies d'éducation et de contact, ce dernier aurait montré jusqu'à trois fois plus d'effet que l'éducation. Les participants ayant reçu le programme d'éducation seraient revenus à leur niveau de base, là où les participants ayant participé à un contact montreraient encore une réduction significative de la stigmatisation. La taille moyenne de l'effet du contact était également significativement plus importante que celle de l'éducation (16).

Cependant bien peu d'études utilisant le contact ont permis des mesures à plus de 3 mois, ce qui reste peu, si l'on veut des résultats vraiment concrets à long terme.

Si on se concentre sur les études de contact ayant un suivi de plus de 4 semaines, elles ne semblent pas confirmer la supériorité des actions de contact (13,14). De façon globale, elles montreraient un effet moyen sur les connaissances et un petit effet sur les attitudes, mais les résultats significatifs étaient aussi nombreux que les résultats non significatifs.

Cependant, elles montrent que l'éducation et les interventions de contact seraient efficaces en ce qui concerne l'auto stigmatisation. Elles avancent également que les interventions qui réduisent l'auto stigmatisation ou la distance sociale entraineraient une baisse faible mais significative de la stigmatisation pour l'ensemble des pathologies en santé mentale.

Enfin, les prestations internet semblent être aussi efficaces qu'un contact face à face en ce qui concerne l'auto stigmatisation.

Des actions locales doivent venir soutenir des actions plus globales pour les adapter (7).

### 3. Point sur le contact

Bien que l'efficacité des actions de lutte basées sur le contact semblent être remise en cause en termes de supériorité, elles ont fait l'objet d'une attention importante ces dernières années. Le contact peut améliorer les connaissances mais surtout diminuer les préjugés en réduisant l'anxiété en favorisant l'empathie et la mise en perspective (2)

Tous les contacts ne semblent pas avoir la même valeur. Un exemple criant est celui des professionnels de santé : leur contact avec les personnes vivant avec un trouble psychique est important, quasi-quotidien et pourtant ils sont l'un des principaux vecteurs de stigmatisation.

Le contact doit répondre à plusieurs règles pour être efficace.

Allport a décrit 4 éléments centraux (13,17)

- Les deux groupes doivent avoir un statut égal
- Les deux groupes doivent avoir un but commun
- Les groupes doivent coopérer pour arriver à ce but
- Les autorités, lois et coutumes soutiennent ce contact

Une méta analyse de Pettigrew et Tropp en 2006, met en avant que les interventions respectant les conditions d'Allport ont une plus grande taille d'effet que celles qui ne les suivent pas (17).

Des auteurs ajoutent que ces conditions ne sont pas essentielles pour avoir des résultats positifs dans la lutte contre la stigmatisation en santé mentale mais renforcent l'effet positif de ces contacts (13)

Sont mis en avant également, la prise en compte des facteurs positifs et négatifs qui peuvent influencer sur le contact.

**L'importance de l'environnement** est mise en avant (7,17). Plusieurs facteurs favorisant tel que l'égalité du statut, la poursuite d'un objectif commun, la possibilité de rencontrer quelqu'un et de lier une amitié permettrait une amélioration des intentions comportementales ainsi que de faciliter la divulgation de son état de santé (17).

A l'inverse, le sentiment d'anxiété, l'incertitude et la menace que peut représenter un groupe pour l'autre est également à prendre en compte. Les menaces sont symboliques : par les croyances, les valeurs d'un groupe, ou réalistes : c'est le cas de la violence. On peut supposer que des professionnels de santé travaillant dans le milieu de la santé mentale auront une anxiété moindre liée au contact avec des personnes souffrant de troubles psychiques que celle de la population générale (2). Ces **facteurs négatifs** peuvent dissuader le contact intergroupe mais peuvent être diminués grâce à une intervention éducative (13).

Enfin, il semblerait qu'en ajoutant au contact interpersonnel, une forme d'**éducation** qui permet aux participants de pouvoir interpréter ce qu'ils ont vécu lors du contact les résultats n'en seraient que meilleurs (13).

### **c Une action ciblée**

#### **1. Intérêt du ciblage**

Bien que la stigmatisation en santé mentale semble être universelle et intemporelle, elle se joue de façon différente selon les lieux, le contexte socio culturel et l'époque. Elle ne peut pas être abordée comme un ensemble cohérent car elle puise dans la culture et la personnalité de chacun. Ainsi, ses manifestations et ses implications sont directement liées au contexte local (4,13).

Comme on l'a dit plus haut, les campagnes d'information destinées à la population générale n'ont pas montré d'efficacité pour la diminution de la stigmatisation des personnes touchées par les pathologies mentales.

Seeman et ses collègues soulignent que la culture, les traditions, l'accès à l'éducation et aux soins de santé façonnent la perception qu'a le public des pathologies mentales. La littérature privilégie plutôt de cibler au maximum le public de l'intervention en créant les plus petits sous-groupes possibles.

## 2. Cibles privilégiées

Plusieurs **catégories de populations** jouent un rôle prépondérant dans la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques. Ce sont donc des cibles prioritaires et stratégiques dans la lutte contre la stigmatisation en santé mentale. Il s'agit de toute personne dont le rôle social lui confère une position de pouvoir vis-à-vis des personnes atteintes de maladie mentale, soit ayant un potentiel de changement pour l'avenir, soit ayant un contact étroit avec les utilisateurs de service (2,13).

Ainsi, sont considérés comme groupe cible (2,13)

- Les agents de police
- Les agents de justice
- Les employeurs
- Les bailleurs
- Les préadolescents
- Les étudiants
- Les professionnels de santé
- Les éducateurs
- Les camarades de classe

- Les sources d'informations et de divertissement

*« Sans de telles données, il est fort probable que la plupart de l'énergie soit dépensée dans des actions qui donneront plus de satisfactions aux personnes qui les auront développés qu'aux personnes qu'elles sont présumées servir »(6).*

Les professionnels de santé ont été le 1<sup>er</sup> groupe cible mis en avant par les patients atteints de schizophrénie le cadre du programme « Open the Doors » (13), un paragraphe y sera consacré par la suite.

#### **d Message et mode de délivrance étudié**

##### 1. Objectif du message

Il est important de savoir à qui il faut parler pour agir contre la stigmatisation mais il faut également savoir quoi leur dire. Il est donc important que l'**objectif** du message soit clairement identifié en fonction du groupe cible, des besoins et des changements attendus. Cet objectif est clairement établi et explicité avec la population cible sur ce qui doit être changé et provient d'une évaluation des besoins effectuée spécifiquement (6,10,13).

##### 2. Personnalisation du message

Le message doit être **personnalisé** au maximum. Par exemple, au sein d'une intervention sur le lieu de travail, il est utile de séparer l'intervention pour les employés et celle des superviseurs. Il en est de même dans les médias : les actions doivent différencier les journalistes qui rendent compte de l'actualité de ceux qui fournissent des informations de fond au public.

##### 3. Adéquation à la pathologie évoquée

Le contenu des stéréotypes et les attitudes stigmatisantes diffèrent selon le trouble considéré (4).

Le tableau 1 présente les objectifs pour chaque population cible, proposé par Corrigan et al., dans leur article « *The California Schedule of Key Ingredients for Contact-Based Antistigma Programs* »(11).

*Menu of Target Groups and Corresponding Goals*

Groups	Corresponding goals
Community	
Neighborhood members	Decrease NIMBY
Peers	Social acceptance of mental illnesses
Elders	Empowerment
Service clubs (fraternal, military)	Resilience
Education system	
School/college instructors and administrators	Classroom accommodations
Classmates	Acceptance and support
	Antibullying
	Suicide prevention
Employers	
Small business owners	Increase hiring and reasonable accommodations
Corporations	Promote understanding and acceptance
HR representatives	
Coworkers	
Ethnic/Cultural Groups	
Racial and ethnic groups	Promote mental health services
Non-English speaking groups	Advocacy for personal/group rights
LGBTQ community	Service navigation
Families	
Immediate family; spouses	Accepting family member with mental illnesses
Faith-based institutions	
Faith leaders; congregation members	Greater inclusion in the community
Government related	
Legislative officials: legislatures, city councils	Support greater resources to mental health
Town hall meetings	Provision of entitlements
Foster care; child protective services	
Administrative officials: public aide offices	
Department of Motor Vehicles	
Health care	
Physical and mental healthcare	Shared decision making
Nursing homes; senior centers	Integrated care
Nurses	Promotion of recovery
Providers; line/intake staff	Policy entitlements
Students	Accommodations
Insurers	Service seeking
Consumers	Engagement
Housing	
Landlords	Increase rentals and reasonable accommodations
Real estate agents	Increase rentals, sales, and appropriate financing
Law enforcement	
Police officers	More temperate responses
Juvenile justice officers	Procedural Justice
Court officials	
Probation officers	
Media	
News	Promote positive images
Entertainment media (print, radio, digital)	Stop negative images
Military	
Officers	Accommodations
Enlisted personnel	Awareness of social programs and resources

*Note.* HR = human resources; LGBTQ = lesbian, gay, bisexual, transgender, and questioning; NIMBY = Not in My Back Yard.

#### 4. Le mode de transmission

Le mode de transmission du message doit également être étudié et adapté à la cible. Des méthodes issues de stratégie pédagogique (2) ou marketing peuvent être utiles pour maximiser les chances de toucher au but. Par exemple l'intervention « one shot,

one kill » a été conçue pour l'armée américaine en utilisant les codes militaires pour promouvoir son message (13).

#### 5. L'effet boomerang

Certains types de message peuvent être efficaces dans des populations et contreproductifs dans d'autres. C'est le cas du modèle biologique/biogénétique/biomédical de la schizophrénie. Celui-ci semble efficace sur les populations de médecins et diminue certains aspects de la stigmatisation dans la population générale mais renforce aussi le désir de distance social, augmente la crainte d'imprévisibilité, majore le sentiment de dangerosité et augmente la perception d'échec anticipé du traitement, dans la population générale (2,4,6,13). Le discours liant la vulnérabilité au stress et la maladie mentale ne semble pas avoir fait preuve d'efficacité. La complexité et la nature contestée des explications étiologiques de la maladie mentale ainsi qu'une information sur les préjugés et leurs conséquences semblent être une voie plus utile.

#### 6. Message clé

De façon générale, bien que le message doive être adapté spécifiquement à la cible, certains points restent constants. Il doit se lever en faux contre les mythes et fausses croyances liées à la maladie mentale et aux personnes qui en sont atteintes. Il doit souligner à quel point la maladie mentale est fréquente et hétérogène et que le rétablissement est possible et fréquent. Il doit également informer sur fonctionnement et des effets mortifères de la stigmatisation (13).

#### 7. En ce qui concerne le récit d'histoire

Il a été mis en avant comme un point précieux du contact, efficace pour une réflexion plus longue et un facteur clé dans le travail de sensibilisation en santé mentale (7). Celui-ci est également soumis à certains nombres d'éléments pour en assurer

l'efficience. Il correspond à l'histoire personnelle d'un présentateur en convalescence. Le récit est centré sur la personne, et non sur la maladie. Il contient une phase descendante avec la description de l'arrivée des symptômes, la profondeur de la maladie ainsi que des handicaps qui lui sont liés. La phase ascendante quant à elle, explique comment le présentateur a pu se rétablir, ses victoires et réussites face à la maladie. Le discours se doit d'être plein d'espoir et se concentrer sur le rétablissement et la résilience (11). Cette élocution n'est pas aisée et c'est pourquoi le formateur doit être formé à cet exercice. Il doit être rémunéré pour cet acte et des groupes de soutien entre formateurs doivent être réguliers (7,13). Les auteurs qui présentent ce point insistent que le fait que l'orateur n'est pas simplement un « invité symbolique » mais bien un co-animateur (7). Le choix de l'orateur n'est pas anodin. Il doit être en cours de rétablissement et « crédible pour le public ». Il doit correspondre au public cible en termes de religion, de position socioéconomique et d'origine ethnique quand c'est nécessaire (13).

#### **e Co-construction et démarche partenariale avec des personnes vivant avec un trouble de santé mentale**

L'objectif principal de ce combat est d'aider les personnes souffrant de maladies mentales à retrouver des conditions de vie comparables à celle de tout-un-chacun. Ce sont donc leurs préoccupations, et leurs ressentis, leurs inégalités, leurs perceptions de la stigmatisation qui sont au centre de toutes les attentions et des programmes d'action. Ainsi, pour ne pas méconnaître, omettre ou se méprendre, les usagers (patients et proches) de service de santé doivent être présents, acteurs et consultés systématiquement dans la construction et la réalisation d'interventions (6,10). Les interventions doivent viser l'autonomisation des patients (empowerment) (6,7). Les interventions doivent être élaborées directement en lien avec l'expérience vécue de la stigmatisation par les personnes souffrant de pathologies mentales.

## **f Approche collaborative**

La recherche sur la stigmatisation en santé mentale et ses moyens de lutte ne peut avoir la chance d'aboutir ou d'être la plus complète possible que si elle est issue d'une collaboration de tous les professionnels pouvant apporter leur éclairage. Par exemple, la nécessité de connaître finement les comportements sociaux, les interactions sociales en fonction de l'environnement et de la culture, les sciences sociales se doivent d'être sollicitées pour améliorer les pratiques. La connaissance précise de la vie et des difficultés rencontrées par les personnes souffrant de troubles psychiques nécessite une collaboration étroite avec ceux-ci et leurs familles. La nécessité de mettre en place des protocoles de recherche et des évaluations scientifiques, les programmes de lutte doivent être conçus au sein d'un partenariat entre la communauté des personnes vivant avec un handicap psychique et les chercheurs en santé mentale. Enfin, une alliance doit se faire entre praticiens et politiques. Les principaux professionnels sont cités ci-dessus mais ceci n'est en aucun cas exclusif (4).

## **g Répétitions des actions**

Les actions uniques ont peu d'effet sur la stigmatisation (13).

## **h Partenariat avec les médias**

Jusqu'ici, les actions prenant pour cible les médias ont donné des résultats ambivalents, le nombre d'articles évoquant positivement la maladie mentale a augmenté, mais les articles discréditant les personnes qui en sont touchés également (6). Vu la multiplication des moyens d'information et l'impossibilité de contrôler leur message, il semble judicieux d'utiliser les médias comme partenaires plutôt que comme cibles (10). L'idée étant de pouvoir promouvoir les reportages donnant une vision équilibrée de la maladie mentale et des personnes vivant avec elle comme des personnes à part entière et pas seulement comme des « malades » (6). Il faut centrer le message sur leur vie quotidienne, et sur les barrages imposés par la stigmatisation.

Cela demande donc une articulation étroite entre journalistes, praticiens, et personnes souffrant de troubles psychiques pour des échanges répétés, des temps de formation, des conseils spécifiques à apporter ainsi qu'un accès facilité à la documentation et pourquoi pas des protocoles complets (15).

## **i Evaluation de l'action**

Cette lutte est cruciale pour la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble psychique. Il est urgent que la lutte contre la stigmatisation soit soutenue par des preuves de bonne pratique et d'efficacité car le risque est que les programmes échouent et donnent l'impression que la lutte contre la stigmatisation a été perdue (1).

Tous les efforts mis en place se doivent d'être évalués systématiquement pour créer de nouvelles connaissances (1). D'ailleurs l'impact des campagnes d'information de masse nous apprennent que l'amélioration des connaissances ne conduit pas forcément à une meilleure tolérance ou équité sociale (4).

Se pose la question de la mesure. Le lien entre les attitudes et les comportements de distanciation sociale ou de discrimination est inconnue (1). Les mesures intentionnelles ne suffisent pas si l'on cherche une modification réelle des comportements.

Dans ses recommandations, la littérature privilégie « des critères appropriés mesurant l'impact émotionnel ». Elles mettent également en avant la possibilité d'utiliser des éléments périphériques. En effet, l'intention de parler de l'action ou le ressenti de l'impact de l'action sur le participant pourrait mettre en avant la prise de conscience du participant sur son rôle à jouer et sur son intention d'agir (10).

L'amélioration de l'expérience vécue des personnes atteintes de pathologie mentale est aussi évoquée et jugée appropriée pour constater l'effet de la lutte contre la

stigmatisation (4). De nouveaux instruments de mesure ont été développés pour répondre de façon orientée aux points mis en évidence comme utiles (4).

Dans un article sorti en 2016 dans le Community Mental Health J, les auteurs évoquent Garwronski et al. et leur proposition selon laquelle les mesures implicites pourraient prédire les comportements car elles sont spontanées et moins contrôlables que les méthodes traditionnelles explicites des attitudes (18).

La prise en compte des biais de désirabilité sociale et des facteurs de confusion sont également mis en avant (2).

#### **j Durabilité du programme**

La viabilité du programme en terme financier et/ ou humain doit être assurée pour que l'action puisse perdurer car c'est un combat de longue haleine (7).

### **B. Exemple de conception d'un programme**

L'article 13 évoque des éléments pratiques pour la conception du programme (18):

- Evaluation des besoins

Il faut connaître son public cible : connaître leur comportement vis-à-vis des personnes atteintes d'une pathologie mentale, connaître leur style d'apprentissage. Ainsi, des groupes seront formés selon l'état d'avancée des participants dans le processus de lutte contre la stigmatisation et de la perception de leurs propres besoins. Ensuite, les combinaisons d'approche, de techniques marketing adaptées sont mises en place en fonction des niveaux de sensibilisation, de connaissances, de volonté et de changement.

- Approche éémique

Les interventions doivent répondre aux intérêts, besoins d'apprentissage et aux caractéristiques du groupe, quels qu'ils soient. Il faut donc que l'intervention réponde aux règles culturelles et organisationnelles du groupe. Le programme doit donc être construit de l'intérieur.

Pour que le message soit pleinement adopté par le groupe et son fonctionnement, il peut être utile de former des individus issus directement de ce groupe pour qu'ils deviennent leader d'opinion. Le présentateur serait ainsi adapté et crédible pour le public.

Il faut également se renseigner sur les outils et approches utilisables au sein du groupe pour adapter au mieux le programme.

- Méthode humaniste

Dans cette approche, le regard est orienté vers les attitudes, les comportements et la culture. Il s'agit de mettre en avant les besoins, les motivations et les comportements des individus. Il observe le comportement en l'intégrant au contexte et à l'environnement du sujet. Il s'agit aussi de se poser la question de l'origine de ce comportement stigmatisant pour pouvoir agir de façon orientée sur lui.

Cette méthode diffère de la démarche scientifique habituelle. L'objet d'étude étant l'humain dans toute sa complexité et non un processus scientifique classique, ce type de recherche peut réclamer des professions très diverses pour travailler sur la conception du protocole. Il s'agit de s'orienter vers une logique intuitive, non linéaire pour des idées originales, hors des sentiers battus, provenant d'horizons les plus différents possibles.

L'intervention doit être prototypée pour pouvoir faire des changements rapides et précoces avant l'expérimentation grandeur humaine. Elle peut s'utiliser avec le modèle

PDSA : plan - do - study - act. (Planifier, essayer, évaluer, faire). Ainsi, on peut tester le programme avec de petits groupes et modifier son plan d'action en fonction des résultats. Le cycle recommence jusqu'à ce que le résultat soit démontré en termes d'efficacité, de durabilité et de viabilité pour être enfin proposé à grande échelle.

En 2013, publiée dans le Psychiatric Rehabilitation Journal, la « liste californienne des ingrédients clés pour les programmes de lutte contre la stigmatisation par contact » énumère point par point ce qu'elle considère essentiel pour la création d'un programme de lutte contre la stigmatisation en santé mentale par le biais du contact (11). Elle est parfaitement détaillée et a été mise en annexe.

### **C. Implication des professionnels de santé**

Ceux-ci ont été identifiés comme première population cible par les personnes atteintes de schizophrénie participant au programme « Opening Minds ». Cela ne peut que nous interroger sur nos pratiques. D'ailleurs, la littérature met en avant que toutes ces actions ne peuvent se faire sans une prise de conscience du rôle des soignants dans la stigmatisation et une restructuration des soins de santé. Elle conseille la mise en place d'espaces répétés de formation et d'échanges avec les personnes vivant avec un trouble psychique (15). Des protocoles concrets sont réclamés pour informer des bonnes pratiques (15). Un manque de connaissance sur la façon de traiter ce sujet est également évoqué.

Sont mis en avant l'attitude et les comportements des professionnels, l'importance trop marquée du modèle biomédical, le manque d'accès aux interventions psychosociales, la lisibilité limitée de la psychiatrie au sein de l'établissement médical (souvent leur séparation vécue comme une exclusion), l'absence de diagnostic posé et les carences

d'informations sur l'évolution de la maladie, les traitements et les hypothèses étiologiques sont évoqués (5,7,15).

La revue canadienne de psychiatrie a publié en 2014 une synthèse de données d'études évaluatives des programmes anti-stigmatisation pour les prestataires de soins de santé. Six éléments y ont été mis en évidence en ce qui concerne les programmes de lutte :

- La présence d'un témoignage d'une personne qualifiée et souffrant de troubles psychiques
- La multiplicité des formes de contact social
- Le discours axé sur le changement de comportement et de façon pratique un enseignement de « quoi dire et quoi faire »
- Le discours axé sur le rétablissement, comme élément clé ; à la fois réel et probable.
- La lutte contre les mythes et fausses croyances
- La présence d'un animateur enthousiaste qui aborde le sujet en se concentrant sur la personne et non la maladie.

La multiplicité des points de contact et le discours axé sur le rétablissement ont été remarqués comme étant les plus prédictifs de l'efficacité du programme (19).

La nécessité de session de rappel a été mis en avant (13,19).

## **D. Synthèse et points saillants**

Ainsi, 10 points de recommandations semblent se dégager de la littérature internationale. L'action doit être multidimensionnelle et cibler différents niveaux de la stigmatisation. La stratégie doit être adaptée à l'objectif de déstigmatisation. Le contact

semble être un axe majeur d'autant plus s'il respecte les règles d'Alport. Le message et le mode de délivrance du message sont choisis et adaptés à la population cible. Certaines populations sont mises en avant comme particulièrement pertinentes pour un changement concret dans la vie des personnes vivant avec un trouble psychique. La création doit être collaborative avec la participation directe de personnes vivant avec un trouble psychique. Ces actions se doivent d'être multiples, répétées et donc durables. Les médias doivent être utilisés comme partenaires. L'évaluation de l'action est indispensable.

## **II. Etat des lieux des actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale en France**

La lutte contre la stigmatisation en santé mentale est une priorité exprimée en 2001 par l'OMS et a été amplifiée par leur plan Santé Mentale 2013-2020 (18). Malgré cela, les interventions politiques semblent peu nombreuses. Cette lutte semble à notre connaissance, majoritairement portée par des associations, fondations, ou initiatives personnelles. Les acteurs principaux sont des personnes concernées, des pairs-aidants, des professionnels médicaux/ paramédicaux, des « individus lambda » souhaitant s'impliquer dans ce domaine ou des salariés d'associations concernées. Ce paysage est marqué par une multiplicité d'intervenants, de modes d'action, ainsi qu'un manque important de moyens.

Nous l'avons vu dans la première partie, la problématique de la stigmatisation en santé mentale est une problématique sensible qui peut parfois se montrer contre-productive si elle est mal menée. Or, certains points d'efficacité commencent à se dégager de la littérature. Parallèlement, certains moyens financiers sont aujourd'hui mobilisés dans ce domaine. Etant donnée la précarité des moyens de recherche, de soins et de prévention en santé mentale, il est important que ces fonds soient efficaces.

### **A. Problématisation**

<p>Le paysage actuel français des actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale est-elle en concordance avec ces recommandations ? Notre lutte actuelle est-elle efficace ? Peut-on la rendre plus efficace ?</p>
--

## **B. Analyse qualitative : Entretiens semi-dirigés auprès des acteurs nationaux français**

Nous avons souhaité sonder le paysage français des acteurs de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale afin d'interroger leur méthode dans la création de leurs actions ainsi que leur connaissance des recommandations de la littérature à ce sujet.

Pour cela, nous avons choisi de contacter différents types d'acteurs dans le champ de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale afin d'appréhender leurs différences méthodologiques et leurs éventuels points communs.

### **a Identification des actions et des interviewé.e.s**

Pour que le choix des acteurs soit révélateur du paysage des acteurs français, celui-ci s'est fait en collaboration avec le CCOMS, organisation fonctionnelle qui rassemble un réseau d'actions, de compétences, de programmes, en lien avec la politique de santé mentale de l'Organisation Mondiale de la Santé ainsi qu'avec le Psychom, organisme national d'information sur la santé mentale et de lutte contre la stigmatisation afin de bénéficier de leurs expertises et leurs réseaux, inhérents à leur action.

### **b Grille d'entretien**

L'entretien était fait par visioconférence, et durait environ 60 minutes. Dans un premier temps, la discussion était libre, afin de pouvoir échanger sur leurs organismes et leurs actions spécifiques de lutte contre la stigmatisation. Ensuite, l'entretien restait libre mais orienté autours de trois points principaux :

- Utilisez-vous des critères particuliers pour créer vos actions de lutte contre la stigmatisation ?
- Connaissez-vous les recommandations de la littérature à ce sujet ?

- Effectuez-vous une évaluation de l'efficacité de vos actions ? Si oui, sous quelle forme ? Sur quels critères vous basez-vous ?

Subsidiairement, deux autres questions étaient posées :

- Connaissez-vous le GPS antistigma récemment développé par le Psycom ? Si oui, l'utilisez-vous ?
- Selon vous, quels sont les grands organismes participant à la lutte contre la stigmatisation en santé mentale ?

### **c Analyse**

Les acteurs de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale sollicités pour leur retour d'expérience peuvent être regroupés de la sorte : les fondations, les associations publiques, les actions individuelles et les actions de soins.

#### 1. Les fondations.

Une fondation est une personne morale de droit privé à but non lucratif créée par un ou plusieurs donateurs à visée de création d'actions d'intérêt général. Il s'agit donc d'un financement par donations privées.

Dans le domaine de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale nous avons pris contact avec la fondation Deniker, la Fondation Fondamentale et la Fondation de France.

#### 2. La Fondation Deniker

Pour la Fondation Deniker, notre interlocuteur principal a été M. Alexis Abeille, directeur délégué de la fondation. Celui-ci a rejoint la fondation en septembre 2019. C'est un proche de personne ayant souffert d'un trouble psychique. Il est initialement

professionnel de la communication. La fondation Deniker est cependant bien majoritairement composée de psychiatres.

Nous avons dans un premier temps contacté la docteure Astrid Chevance, auteure du spot « et toi, ça va ? » autour de la dépression, et diffusé par la fondation. Celle-ci nous a renvoyé directement au référent de la Fondation, ne se sentant pas légitime dans cette demande. Nous avons donc contacté le Professeur R. Gaillard, président du conseil d'administration de la Fondation Deniker. Celui-ci nous a également renvoyé vers la Professeure C. Henry, directrice scientifique de la fondation qui nous renvoie finalement vers M. A. Abeille.

L'objet de la fondation Deniker est décrit comme, "*dans le domaine de la santé mentale, de favoriser et soutenir des programmes de recherche et de prévention dans les différentes disciplines liées à ce domaine*". **Elle a été reconnue d'utilité publique par décret du 10 mai 2007.**(20)

**Dans sa description elle se donne pour mission de « *soutenir, informer et lutter* » et notamment « *Lutter contre la discrimination, combattre la désinformation, en finir avec la stigmatisation* »(20)**

A cette fin, A. Abeille nous décrit 3 campagnes de communication à visée du grand public :

- « Ce serait fou », en 2007
- « Une autre réalité » en 2018
- « Et toi, ça va ? » en 2019

La campagne de 2007 est très peu évoquée car notre interlocuteur ne la connaît que très peu et nous avons sollicité la docteure Chevance pour des informations

complémentaires sur la campagne de 2019, vu les inconnues restantes en fin d'entretien.

### 3. La Fondation Fondamentale.

Notre interlocuteur a été le Professeur P.M. Llorca, membre de comité de direction de la fondation fondamentale.

La Fondation Fondamentale est une fondation de coopération scientifique « *dédiée à la lutte contre les maladies mentales* ». Elle est créée à l'initiative du Ministère de l'enseignement Supérieur et de la Recherche en 2007, le but étant de créer des dispositifs d'intérêt public, en articulation avec des partenaires privés.

Dans leur description, ils évoquent : « *Pour prendre de vitesse les maladies mentales et promouvoir une médecine personnalisée en psychiatrie, la Fondation FondaMental s'est donnée quatre missions : améliorer le diagnostic précoce, la prise en charge et le pronostic ; accélérer la recherche en psychiatrie ; diffuser les savoirs ; briser les préjugés.* »(21)

La fondation fondamentale mène des actions qui sont soit directement impliquées dans lutte contre la stigmatisation soit impliquées de façon indirecte par de l'information explique PM. Llorca. Il nous évoque 3 types d'actions menées par la fondation fondamentale sur le sujet de la déstigmatisation en santé mentale : les actions spécifiques créées et développées par la fondation fondamentale ; les actions qui s'insèrent dans des programmes plus généraux auxquels s'associent la fondation fondamentale et le soutien financier ou la mise à disposition de leurs canaux afin de permettre la diffusion de campagnes existantes et en facilitant la mise en lien avec des personnes pouvant s'exprimer au sujet de leur maladie.

Nous rajouterons un axe à ces actions : celle de la mobilisation des politiques avec des ouvrages d'alerte pour les décideurs politiques.

#### 4. La fondation de France

Notre interlocutrice a été Mme Claire Leroy-Hatala, conseillère technique des ateliers « Parlons Psy » de la Fondation de France.

La fondation de France a pour projet de mettre en lien sur tous les territoires, des donateurs, des fondateurs, des bénévoles et des acteurs de terrain. Elle développe à la fois ses propres programmes d'action afin de permettre aux donateurs d'agir dans le domaine qu'ils souhaitent et aident les fondateurs particuliers ou entreprises avec un accompagnement sur-mesure dans la création de leur action : conseils d'experts, appui méthodologique, financement, mise en réseau, partage de bonnes pratiques.

Dans le champ de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale ont été créés les ateliers « Parlons Psy », par la responsable des programmes de santé mentale de la fondation de France en collaboration avec la directrice de la santé mentale de l'institut Montaigne, et Claire Leroy Hatala, docteur en sociologie, prestataire pour la fondation de France.(22)

Les ateliers « Parlons psy » n'ont pas été créés uniquement dans le but de lutter contre la stigmatisation. L'idée initiale est partie du constat qu'il existait une évolution des pratiques en psychiatrie, des équipes innovantes et dynamiques ainsi que des initiatives locales multiples, mais qu'elles subissaient l'image dégradée de la psychiatrie et des professionnels de santé mentale.

La mise en place de ces ateliers était gérée par le comité de projet local qui rassemblait les acteurs en santé mentale du territoire, à savoir : services sociaux, services hospitaliers, acteurs dans l'emploi, association d'utilisateur ou famille d'utilisateur. L'esprit étant de créer un espace valorisant, afin de reconnaître la valeur de leur engagement, et de permettre une rencontre, un échange, un partage expérientiel, sur un pied d'égalité entre les différents acteurs de l'évolution des pratiques en santé mentale.

## 5. Psychodon

Nous nous sommes mis en relation avec Didier Meillerand mais n'avons pu avoir que des échanges écrits. M. Meillerand est journaliste, producteur d'émission TV et radio. Il a été personnellement concerné par le thème de la santé mentale sur des antécédents familiaux au premier degré. Il crée l'association du psychodon, dans le but de mettre en relation les associations, les bénéficiaires et les mécènes dans le champ de la santé mentale afin de les aider à se fédérer pour innover ensemble et travailler sur des projets et des initiatives locales remontant des territoires. Il s'agit également de sensibiliser à la santé mentale, « Sortir cet enjeu de santé publique hors des murs de l'hôpital psychiatrique pour aller vers les élus, les citoyens... » (23). Pour cela, durant 3 jours de nombreuses actions de sensibilisation en santé mentale sont organisées partout en France. La diffusion de l'émission « Psychodon » en direct sur une chaîne de télévision, réunissant des célébrités ainsi que la diffusion de courts reportages sur la recherche, le parcours de soin, l'accompagnement des personnes malades et les actions de prévention en particulier auprès des jeunes permet un coup de projecteur sur le thème la recherche, de l'accompagnement des malades et des familles et la prévention en santé mentale.

L'association du Psychodon agit à plusieurs niveaux :

- En entreprise, par des interventions ciblées d'éducation.
- En population générale, par la mobilisation engendrée par le psychodon.
- Par l'accompagnement de projet et soutien financier pour « *ceux qui font bouger les lignes de la santé mentale dans les territoires* »
- Par une action politique, par la sensibilisation du gouvernement via des enquêtes en population générale.

a) *Les organismes publics*

1. Santé Publique France

Notre interlocuteur a été Monsieur E. De Roscoat, responsable de l'unité santé mentale de Santé Publique France.

Santé publique France est la fusion de 3 établissements : l'INVS : l'institut de veille sanitaire qui a pour objet la surveillance ; l'EPRUS : établissement de préparation de réponses aux urgences sanitaires qui a pour mission la gestion de crises pour le ministère) ; et l'INPES : institut national de prévention de la santé ; auquel s'est rajouté un groupement d'intérêt public : ADALIS : alcool-drogue info service) qui agit dans le champ de la prévention en santé.

Sa mission principale allie donc la surveillance, la réponse aux urgences sanitaires ainsi que la promotion de la santé.

Ce n'est qu'en 2016 qu'a été créé un programme dédié à la santé mentale et une unité de santé mentale dédiée au sein de l'agence. Il reconnaît que leurs actions en santé mentale sont peu nombreuses, et plus accès sur l'information que sur la déstigmatisation en tant que tel.

Jusqu'alors, la direction générale estimait que l'éducation du grand public n'appartenait pas à leur champ d'action. Aujourd'hui, à l'inverse, l'information sur les troubles est un axe de travail souhaité afin de faciliter le repérage et la prise en charge précoce.

Deux campagnes de communication ont polarisé leur action. De façon parallèle, Santé Publique France apporte un soutien financier au Psychom pour les SISM et ils travaillent ensemble à un projet de long terme pour le développement de l'information sur la santé mentale et les troubles psychiques.

Ces deux campagnes sont des campagnes ciblant la population générale.

La première a lieu en 2007. Suite aux résultats de l'étude Anadep, il a été reconnu utile de créer une campagne de communication générale visant à présenter les principaux symptômes du trouble dépressif caractérisé et inciter les personnes à en parler à des professionnels de santé mentale ou à se référer au site internet. Elle a été véhiculée par un livret d'information gratuit et commandable ainsi que par des flyers, spots TV, spots radio et sites internet.

La seconde campagne a lieu dans le cadre de la crise de la covid19.

La campagne a illustré des situations avec des signes d'anxiété et de dépression avec le message « en parler, c'est déjà se soigner » puis un renvoi vers des dispositifs spécifiques présents depuis mars : à savoir le numéro vert national et la plateforme de soutien psy. L'idée était de communiquer autour des dispositifs de santé mentale et des ressources disponibles afin d'en faciliter l'accès à la population.

## *b) Les associations*

### 1. Dansons comme des fous

Notre interlocutrice a été la docteure Lucie Bailleul, fondatrice de l'action « dansons comme des fous ». Cette action, à visée unique est finalement devenue une association étant donné l'engouement provoqué le projet.

Initialement, « Dansons comme des fous » a été créé en 2014 en lien avec l'association des internes de psychiatrie de Lille.

Le comité international olympique sportif français proposait à l'époque un programme sur quinze jours en septembre pour développer l'activité physique dans des domaines variés. Le but : « mettre le plus possible de français au sport ! »

C'est dans ce cadre que Lucie Bailleul s'est mise en contact avec le comité olympique du nord pour envisager d'inscrire la santé mentale à ce projet national. Ainsi, a été créé un village sportif, où se rencontrent usagers de la santé mentale, associations

d'usagers, sportifs, clubs sportifs. Deux objectifs coexistent : **sensibiliser au rôle de l'activité sportive** en santé mentale et utiliser l'activité sportive comme **vecteur de lien social** permettant d'échanger et parler autrement de la santé mentale/ utiliser l'activité sportive pour parler autrement de la santé mentale, de la psychiatrie et d'essayer de changer le regard sur celle-ci. Un mur d'expression permettait de rassembler les passants et les participants autour de la question « pour vous, c'est quoi être fou ? ».

Aussi, des stands de clubs sportifs et d'associations d'usagers permettent d'échanger et documenter chacun.

## 2. France Assos Santé

Notre interlocuteur a été Madame Bianca De Rosario, chargé de mission pour France Assos Santé.

France Assos Santé est une union nationale d'associations agréées d'usagers du système de santé. C'est ainsi l'organisation de référence pour **représenter les patients et les usagers** du système de santé et pour défendre leurs droits. Il existe des associations et des représentants de diverses pathologies chroniques, telles que les maladies chroniques du système digestif, d'insuffisance respiratoire, la maladie d'Alzheimer, la séropositivité VIH... Elle s'organise en fédération nationale avec délégations régionales.

La déstigmatisation a été choisie comme thématique prioritaire de travail pour la délégation régionale des Hauts de France compte tenu des données épidémiologiques (incidence des troubles de santé mentale en région, risque suicidaire...) ainsi qu'une appétence des membres de la délégation régionale pour cette problématique.

France Assos Santé a lancé une démarche de déstigmatisation en santé mentale. Il y avait un souhait particulier de « parler de la santé mentale de tout le monde ». Il s'agissait donc d'ouvrir la discussion sur le sujet.

L'action n'a volontairement pas été affichée comme une action de lutte contre la stigmatisation en santé mentale mais c'était bien l'un des objectifs des organisateurs. Ainsi, a été organisée une journée « conférence » ouverte à tous sur : « La santé mentale : l'affaire de tous ! ». Elle s'est composée de plusieurs interventions, d'experts, de personnes concernées, de pairs aidants. Ils étaient en général déjà atteints d'une maladie chronique et membre d'une des associations.

### 3. Les journées de la schizophrénie

Notre interlocuteur a été Monsieur J.C. Leroy, président de l'association internationale des journées de la schizophrénie. Il est lui-même aidant d'une personne concernée par les troubles psychiques. Les objectifs de l'association Positive Minders sont exprimés : « *que tout le monde puisse bénéficier de soins appropriés et ce, le plus précocement possible. Pour ce faire, il faut faire tomber un certain nombre de barrières, comme la stigmatisation, l'auto-stigmatisation, la discrimination etc...* »

Ainsi, la déstigmatisation est un **moyen** et non un but en soi. Les journées de la schizophrénie correspondent à 8 jours consacrés à cette thématique, avec animations, stands d'information, découverte des projets de soins innovants, rencontre d'auteurs, psychoéducation etc... dans le but de briser les préjugés sur la schizophrénie.

#### c) *Les initiatives personnelles*

##### 1. Le Psylab

Notre interlocuteur a été le Docteur C. Debien, co-fondateur du Psylab.

Christophe Debien est psychiatre, ex-responsable du service d'urgences psychiatriques de Lille et actuellement responsable du dispositif Vigilans de prévention

au suicide. Il est l'auteur de plusieurs romans où la psychiatrie est donnée à voir sous un angle au plus juste et au plus en adéquation avec la réalité. L'action principale de lutte contre la stigmatisation du Docteur Debien est la fondation du Psylab, une chaîne Youtube qui donne à voir la psychiatrie par l'angle du cinéma ou de courtes vidéos de vulgarisation. Il s'agissait de créer un programme court, accessible avec deux objectifs : donner une **culture générale psychiatrique** à l'ensemble de la population et de **favoriser l'accès aux soins**. Initialement, ces vidéos postées tous les 15 jours étaient destinées aux jeunes internes de psychiatrie mais il a rapidement été investi par un public beaucoup plus général.

## 2. Pop et Psy

Notre interlocuteur a été le Docteur J.V Blanc, auteur de l'ouvrage « Pop et Psy ».

JV Blanc est médecin-psychiatre à l'hôpital Saint-Antoine à Paris et enseignant à l'université de la Sorbonne à Paris. Il effectue un travail de **pédagogie auprès du grand public** autour de la santé mentale. Il a également participé au groupe ministériel anti-stigma en psychiatrie en collaboration avec le Psycom.

Initialement, c'est dans le cadre de la fondation des états unis de la cité internationale universitaire de Paris qu'il lui a été proposé de présenter une conférence sur la santé mentale adressé au grand public (public jeune). Le parti a été pris de présenter les troubles psychiques sous l'angle de la culture pop. L'omniprésence du sujet dans la culture pop permet d'aborder un panel très large du sujet.

Cet abord original a été apprécié du public, les conférences ont été répétées. Les médias ont relayé le concept, ce qui a permis de multiplier les sources de diffusion de cette information.

Actuellement plusieurs canaux d'information existent à la diffusion de cette information :

- En entreprise où il intervient en tant que conférencier/ pédagogue autour de la santé mentale
- Via un ouvrage : « Pop et Psy »
- Via un cycle de conférence payante Mk2
- Via podcasts
- Via des ciné-débats

Est donc mis à profit cette appétence de la population à la culture Pop pour dédramatiser, ouvrir la parole autour du thème de la santé mentale, allant des diverses pathologies aux modes d'hospitalisation et des droits des patients.

#### *d) Les actions de soins*

##### 1. Les Z'entonnoirs

Notre interlocuteur a été Christopher Jon, infirmier référent de l'activité CATTP « les Z'entonnoirs ».

« Les Z'entonnoirs » est une émission de radio hebdomadaire d'une heure animée conjointement par des usagers de la santé mentale et des soignants, dans le cadre d'une activité de CATTP. Ils sont orchestrés par leur ingénieur radio, qui participe également aux débats.

C'est la **première radio française** à être animée par des usagers de la santé mentale à l'instar de la Colifata, radio argentine. Elle a fait suite à une radio éphémère créée en collaboration avec la Condition Publique (établissement public de coopération culturelle) de Roubaix et devant le souhait des usagers de continuer cet exercice et cette collaboration. C'est un travail journalistique à part entière effectué par les usagers qui abordent les sujets qu'ils souhaitent. Les invités peuvent être multiples : artistes, politiques, professionnels de la santé. Le but est de « donner la parole aux usagers » et « changer les regards sur la santé mentale ».

### C. Application et applicabilité des recommandations nationales et internationales

Les recommandations de la littérature sont **généralement connues** des intervenants interrogés.

Le Psylab, Dansons comme des fous et les ateliers « Parlons psy » et le Psychodon, n'ont pas fait l'objet d'une recherche préalable particulière en ce sens.

La création du Psylab s'est faite « au feeling », avec inspiration des vidéos de vulgarisation d'outre-Manche.

« Dansons comme des fous » devait initialement être une action unique, avant de devenir une association avec répétition des actions. Elle n'avait pas non plus pour objectif une lutte contre la stigmatisation en tant que tel. La création de l'action a été **spontanée** et ce n'est qu'avec le recul et l'historique que s'est dessinée cette dimension de lutte contre la stigmatisation et la question de leur efficacité maximale.

Le cœur du projet des ateliers « Parlons psy » de la Fondation de France, provient de valeurs partagées par les fondatrices, issues de leurs expériences personnelles et de réflexions. Elles estiment avoir fonctionné au « bon sens » pour que leur action soit des plus efficaces.

Enfin, M. Meillerand, fondateur du Psychodon reconnaît connaître très peu les recommandations de la littérature. « *Nous sommes davantage pragmatiques que académiques. Rien n'a vraiment fonctionné sinon la stigmatisation ne serait plus un sujet* ».

Le reste des intervenants connaissaient globalement les grandes recommandations de la littérature. Elles n'ont cependant pas toujours été explicitées lors des entretiens mis à part pour JV Blanc (Pop et Psy) et JC Leroy (Les journées de la schizophrénie).

Pour la fondation Deniker, A. Abeille nous évoque que la fondation étant principalement composée de psychiatres et de scientifiques, la connaissance de la littérature fait partie de leur culture de travail. « *La déstigmatisation n'est pas une discussion de comptoir, c'est un enjeu scientifique à part entière et nous l'avons bien compris* ». « *Dans les discussions qu'on a autour la déstigmatisation, les propos sont toujours argumentés par la littérature.* »

Dans le cadre de la Fondation Fondamentale, Pr PM Llorca évoque être particulièrement curieux de ce genre de données et avoir fait ce travail de recherche dans la littérature afin de le transmettre aux professionnels qui créent leur action de lutte contre la stigmatisation en santé mentale. Il met en avant un **renforcement** de cette connaissance des recommandations depuis le travail étroit avec les associations de patients/familles de patients qui connaissent parfaitement ce sujet d'après lui. Il met cependant en garde sur les **limites** de ces *recommandations* « *qui ne sont pas une recette de cuisine, mais bien des recommandations uniquement* ».

Pour Santé publique France, une revue de littérature a été faite vis-à-vis des campagnes, souvent anglo-saxonnes, déjà effectuées. « *Ces campagnes [grand public] et leurs évaluations montrent que les campagnes de communication peuvent avoir un impact sur les attitudes, les intentions comportementales et sur les comportements de recours aux soins vers les dispositifs qui sont promus dans ces campagnes. Les campagnes qui fonctionnent donnent un message, mais surtout orientent vers des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement. Elles ne*

*fonctionnent pas seules, elles fonctionnent dans un paysage avec des dispositifs déjà existants et elles en font la promotion. »*

*Il ajoute, « Pour certains objectifs, la littérature est toujours une aide mais si on veut que les gens aient une prise en charge précoce et qu'on veut les orienter vers des dispositifs, évidemment que la bonne façon c'est de les informer, qu'ils puissent se reconnaître dans ces difficultés (d'où le message qui illustre ces différentes situations avec différents types de populations) et de faire connaître les ressources disponibles via les médias, c'est une démarche logique. Faire connaître les dispositifs adaptés à la population et après on peut espérer qu'ils vont les utiliser »*

Il note également que dans littérature, il y a peu d'**évaluation** des campagnes abordant la santé mentale et encore moins avec un **protocole rigoureux**. *« Il faut donc s'adapter à ce manque de données ».*

Bianca de Rosario, chargée de mission pour France Assos Santé, a effectué ce travail sur la littérature correspondante à l'efficacité des actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale. A l'instar du Pr PM. Llorca, elle note que les bénévoles provenant d'association de santé mentale connaissent particulièrement bien ce sujet.

## **D. L'adéquation des actions aux recommandations internationales**

Suite à notre revue de littérature, nous avons mis en avant dix points charnières afin d'optimiser l'efficacité d'une action de lutte contre la stigmatisation en santé mentale. Grâce aux entretiens décrits précédemment, nous avons cherché à mettre en avant

l'adéquation de ces points aux actions effectuées par nos interlocuteurs. L'évaluation des actions fait l'objet d'un paragraphe particulier.

A noter, la multiplicité des actions menées par la fondation Fondamentale et l'entretien effectué avec le Professeur PM Llorca ne nous a pas permis de nous prononcer sur une majorité de ces points.

Nous avons mis en évidence dans notre revue de littérature la nécessité d'agir sur les **différents niveaux de la stigmatisation** (auto-stigmatisation, stigmatisation interpersonnelle et stigmatisation structurelle) ainsi que de façon **multidimensionnelle**, sur les différents mécanismes de la stigmatisation. Cela semble assez peu le cas sur le panel d'intervenants interrogés. Ces éléments sont assez peu évoqués par leurs représentants lors des entretiens.

Les ateliers « Parlons psy » de Santé Publique France évoquent agir à la fois sur l'**autostigmatisation**, la stigmatisation **interpersonnelle** et la stigmatisation **structurelle** en rassemblant tous les acteurs de l'évolution des pratiques en psychiatrie sur un **ped d'égalité** ce qui semble être l'action la plus complète dans notre panel interrogé.

La Fondation fondamentale a pu agir entre autres, via des **réformes législatives** via leurs colloques et leurs ouvrages visant à guider l'action publique.

**Les stratégies** utilisées sont majoritairement l'**éducation** et le **contact**. France Assos Santé est le seul acteur ayant été interrogé à intégrer le sujet la **défense des droits** dans son action.

**Le ciblage de la population** est assez hétérogène. Le Psychodon et le Dr Blanc, lors de leurs interventions en entreprise, abordent le sujet de la santé mentale de façon **ciblée**, fonction des besoins du groupe, préalablement précisés.

Dans sa dernière campagne de promotion de la santé mentale dans le cadre de la crise de la COVID, Santé Publique France a ciblé les **jeunes** par une campagne et des dispositifs de soins spécifiques afin de répondre à un besoin spécifique mis en avant par les indicateurs Coviprev. La fondation Deniker évoque cibler les jeunes également en utilisant les réseaux sociaux pour leur campagne « et toi ça va ? ».

On note que pour les « Ateliers Parlons Psy » de la fondation de France ont été invités à participer aux échanges des membres de la justice et de l'emploi.

France Assos Santé cible ses bénévoles associatifs mais leur action est ouverte à tous. De la même façon, « Dansons comme des fous » cible les membres des clubs sportifs ainsi que les usagers de santé mentale mais l'action se place au sein de la ville afin de mobiliser l'attention de la population générale

Les campagnes de la fondation Deniker, et de Santé Publique France sont également dirigées pour le **grand public** de même que les journées de la schizophrénie, le Psylab et les Z'entonnoirs.

Selon les recommandations de la littérature, **les messages** doivent être adaptés et personnalisés à la population, orientés sur la déconstruction des mythes et fausses croyances autour de la santé mentale ainsi que sur la mise en avant de la fréquence, l'hétérogénéité des troubles psychiques, la fréquence du rétablissement et les répercussions de la stigmatisation.

Dans ses campagnes grand public, la Fondation Deniker affiche souhaiter lutter contre les représentations et fausses croyances autour de la dangerosité liées à la schizophrénie et montrer que la schizophrénie « *n'est pas ce que l'on croit* ». De façon similaire, elle a souhaité mettre en avant que la dépression « *n'est pas un laisser-aller* ».

La fondation de France et France Assos santé ont déclaré avoir souhaité émettre un discours positif, axé sur la réhabilitation, l'empowerment et l'insertion sociale.

Santé Publique France également, souhaite passer un message positif, et a étudié son message afin d'être simple, compréhensible par tous et équilibré afin d'éviter la dramatisation ou la banalisation.

Dans Pop Culture, Victor Blanc souhaite également ouvrir la discussion autour de la santé mentale et dédramatiser ce sujet en axant son discours sur le rétablissement.

Pour le Psylab, le message est centré sur la déconstruction des croyances erronées et l'auteur travaille son message pour une description vulgarisée, mais précise, des pathologies psychiques. Il souhaite un message avant tout athéorique, déontologique et éthique. Il est particulièrement vigilant à l'impact potentiel de son message.

En ce qui concerne **le mode de transmission du message**, celui-ci est évoqué par JC Leroy comme particulièrement étudié pour les journées de la schizophrénie afin d'être à la fois le plus pertinent en fonction de la population ciblée et également applicable à la masse.

Pour les ateliers Parlons psy de de la Fondation de France, on note la prise en compte de l'environnement, l'égalité des participants et le but commun : faire évoluer les pratiques en psychiatrie, évoquant les **règles d'Allport**.

Pour la fondation Deniker et la campagne « et toi, ça va ? » l'utilisation des réseaux comme Instagram était sous tendue par l'incapacité de financer la campagne sur la télévision nationale. A. Abeille évoque également l'intérêt de ce canal afin de pouvoir atteindre une cible jeune, considérée comme particulièrement sensible et concernée par la santé mentale et de permettre la diffusion d'une vidéo plus longue que si elle passait sur un spot TV classique.

Pour le Psylab, Christophe Debien souhaitait initialement faire une rubrique hebdomadaire dans la presse locale, mais il a été interpellé par son collaborateur qui s'était intéressé au format vidéo des expériences outre-atlantique ainsi que leur efficacité supérieure aux textes dans le domaine de l'enseignement.

Pour Santé Publique France, la logique étant de toucher le plus de monde possible, la multiplicité des canaux grand public a été utilisée. A noter que la campagne ciblée jeune utilisait exclusivement le digital.

La construction des actions en étroite **collaboration avec des personnes vivant avec un trouble psychique** semble être un message bien intégré par nos intervenants.

Cette condition a fait partie intégrante de la création de la majorité de nos intervenants, à savoir les ateliers « Parlons Psy » de la fondation de France, les journées de la schizophrénie, de la conférence de France Assos Santé, de Dansons comme des fous et de façon évidente des Z'entonnoirs. Cela fait également partie intégrante des valeurs de la fondation fondamentale, qui depuis 2016 crée « *au pire en collaboration, au mieux en synergie* » leurs actions avec des personnes vivant avec un trouble psychique.

Le Dr JV Blanc nous a évoqué le projet futur de faire intervenir un usager lors de ses conférences. La fondation Deniker reconnaît la nécessité de « regards extérieurs » mais garde la totalité du pouvoir de décision. Pour le Psylab, Christophe Debien exprime son souhait que les scénarios soient systématiquement critiqués par des personnes vivant avec un trouble psychique mais regrette que cela n'ait pas toujours pu être le cas. Il met en avant la difficulté de trouver des usagers ou pairs-aidants ne faisant pas partie de sa propre sphère professionnelle.

**L'approche collaborative** est particulièrement riche pour Santé Publique France. E. De Roscoat nous évoque la consultation systématique d'experts du champ concerné, et le travail collaboratif avec des spécialistes de la communication, scientifiques et sociologues. Il existe des chargés de communication formés spécifiquement à ce type de message. Il évoque l'utilisation du marketing social et des sciences de la communication afin de maîtriser au mieux leurs actions, messages et répercussions.

Christophe Debien met en avant sa collaboration avec une chargée de presse, afin d'optimiser ses échanges avec les médias mais il ne précise pas son intervention pour les vidéos du Psylab. Il note la plus-value des journalistes scientifiques et déplore la suppression de leur formation. Il met en garde « *la déstigmatisation ne va pas dans le sens du journalisme sensationnel* ».

Dansons comme des fous débute une collaboration avec des professionnels de l'évènementiel alliant déjà sport et santé, afin d'amener des améliorations futures en termes d'organisation de l'évènement ainsi qu'en termes de clarté de message.

Les Z'entonnoirs mettent en avant la place de leur réalisateur de production, qui leur permet de créer leur émission de radio et qui intervient comme un membre à part entière dans l'émission et qui n'est ni « usager » ni « soignant ».

La littérature insiste sur la nécessité d'avoir des **actions multiples et répétées dans le temps**. C'est le cas des Z'entonnoirs qui diffusent une émission hebdomadaire depuis 2005 ainsi qu'initialement du Psylab qui diffusait des vidéos toutes les quinzaines.

Les ateliers « Parlons psy » vont se multiplier au vu du dynamisme des groupes. Cependant, ils ne se dérouleront pas forcément dans les mêmes villes. Il s'agit donc plus d'une multiplication des événements qu'une répétition de ceux-ci, de la même façon que les conférences Pop et Psy.

Le Psychodon, les journées de la schizophrénie sont des événements annuels.

La question de la poursuite du travail pour France Assos Santé se pose pour le groupe de travail étant donné la prise de conscience lors de leur conférence de l'importance et du travail nécessaire sur ce plan.

En lien avec la répétition des actions, la nécessité d'une **viabilité de** l'action et d'un caractère durable dans le temps sont mises en avant dans la littérature.

Les journées de la schizophrénie, fortes de leurs 18 ans de présence sur le territoire s'estiment implantées durablement.

Le psychodon est diffusé depuis 3 ans sur les chaînes TV.

La viabilité de l'action a été très peu évoquée par les intervenants de façon générale. On note un tissu fragile de porteurs d'actions dans ce domaine, comme l'évoque notamment France Assos Santé. Ceci est particulièrement mis en exergue avec l'essoufflement du Psylab et son actuelle absence de reprise par la jeune génération.

Finalement, **l'utilisation des médias en tant que partenaires** est assez peu répandu.

Les médias sont utilisés comme **relai d'information** uniquement.

JC Leroy, pour les journées de la schizophrénie, estime que l'enjeu essentiel est la dissémination de l'information et que l'évènementiel est un prérequis à la mobilisation des médias. Les médias restent donc une cible selon lui. Il essaie de permettre un maximum la rencontre entre le besoin du média et le message à leur apporter.

### **L'évaluation des actions.**

L'évaluation des actions est loin d'être systématique. De façon générale, ont été mis en avant la difficulté à trouver des **outils pertinents** à l'évaluation, ainsi que la charge de travail supplémentaire à investir. Parfois même, son intérêt est mis en cause.

La plupart des évaluations sont d'ordre **médiatiques ou quantitatives**. C'est le cas du Psychodon, de la fondation Deniker, la fondation fondamentale. Pour les ateliers Parlons Psy de la fondation de France, on ne connaît que **l'effectif des participants**

La fondation Deniker conforte son évaluation avec des **retours spontanés**, afin d'évaluer le côté « perception » de la campagne. Un retour d'association d'utilisateurs a d'ailleurs critiqué le ton de la campagne « une autre réalité » qu'ils ont décrit comme sombre, inquiétant et pouvant jouer le jeu de la mauvaise image de la schizophrénie. « *Le message retenu a peut-être été différent que le message qu'on a souhaité communiquer* » s'interroge M. Abeille. A contrario, les retours pour la campagne « *et toi, ça va ?* » ont tous été positifs. Il y a eu des retours de personnes directement concernées, de proches de personnes concernées, et de personnes non concernées directement par ce type de sujet, mais ayant exprimé avoir beaucoup appris de cette campagne. « *Les messages étaient globalement « J'y suis et ça m'aide » ; « j'en sors et ça m'a aidé à montrer ce que je vivais à mes proches » ; « j'ai pu me reconnaître ou reconnaître un proche »* » nous rapporte M. Abeille.

Les actions individuelles de Pop et Psy et du Psylab fonctionnent avec les retours spontanés uniquement. Dr Debien évoque qu'outre la modification des représentations en soi, il met en avant la possibilité, de faire se questionner la population et notamment sur les préjugés grâce à ces vidéos et « *C'est déjà très bien* ».

Dans l'association « Dansons comme des fous, le **retour des usagers** mettant en avant l'attente de ces événements, l'utilité et le **bienfait à l'échelle individuelle** exprimés, sont pour la Dr Bailleul un élément de preuve de l'efficacité des événements. La participation et la dynamique des événements sont particulièrement observées en ce sens. Cependant, l'évaluation des actions de l'association est un de leur axe de recherche principal actuellement. Des rencontres avec des professionnels de

l'événementiel alliant déjà sport et santé sont prévues pour échanger sur une amélioration en termes d'organisation de l'événement, de qualité et de clarté du message.

Un **questionnaire de satisfaction** a été proposé à la fin de la conférence de France Assos Santé. Un **questionnaire WEB** a posteriori de l'évènement correspond à la méthode d'évaluation des Journées de la schizophrénie que JC Leroy regrette n'être « pas assez aboutie ».

Pour lui, les critères pertinents à évaluer sont la perception de la maladie dans la population ou la mesure de la discrimination. Des **micro trottoirs** (BUS) ont été effectués sur le territoire (2006 et 2013) et ont montré une grande évolution en termes de connaissances et de perception de la schizophrénie.

Il met aussi en avant les modifications tangibles sur le territoire depuis les 18 dernières années, parallèle à leurs actions, à savoir sur le délai entre premier symptôme et premier contact avec les soins, sur le nombre de cas de schizophrénie diagnostiqués dans la région et le développement des programmes de suivi précoce notamment.

Il reconnaît toutefois qu'on ne peut pas faire de lien de cause à effet et qu'il ne connaît pas l'impact précis de ces actions sur ces modifications.

Cependant, l'efficacité de l'action n'est pas une fin en soi pour lui. « *La question n'est pas l'évaluation de l'efficacité de la déstigmatisation mais l'action que ça entraîne sur la société* ».

Il explique : « *Je sais que je ne vais pas changer le monde avec un stand. Dans la journée, vous aurez peut-être rencontré 10 personnes en grande difficulté qui ont trouvé, pour la première fois, un contact, et vous avez changé leur vie. Je peux comprendre que le premier objectif soit la déstigmatisation, mais en réalité, vous avez changé la vie de 10 personnes. Et localement ça a une énorme influence. M'intéresser*

à l'efficacité dans l'absolu de la déstigmatisation sur le stand m'intéresse peu car j'ai changé ça ».

Pour la Fondation Fondamentale, Pr Llorca nous évoque que l'une des premières actions a été créée spécifiquement dans l'idée de favoriser l'identification des attitudes liées à la stigmatisation et l'impact de la mise en œuvre de campagne de communication pour lutter contre la stigmatisation en santé mentale. Pour ce faire, un **baromètre santé**, mesurant les attitudes de la population vis-à-vis des personnes vivant avec un trouble psychique a été créée en 2007, appliqué à la population générale puis a été répété en 2014. Celui-ci n'a montré **aucune modification** dans les attitudes de la population générale vis-à-vis des personnes vivant avec un trouble psychique. D'autres évaluations ont déjà été mise en place via des **enquêtes IPSOS**. Pr Llorca met en avant le caractère **coûteux, chronophage et énergivore** de ce type d'évaluation. « *Si on met tout l'argent dans l'évaluation, on ne ferait plus d'actions* ». L'utilité est mise en doute étant donné que « *les curseurs ne bougent pas dans les échéances [temporelles] avec lesquelles nous travaillons* ». Il évoque aussi l'absence d'outils satisfaisants utilisables. Il n'y a donc pas d'évaluation qualitative, de mesure globale ou d'évaluation de l'impact des actions pour la Fondation Fondamentale. A contrario, l'évaluation quantitative de la diffusion de l'information est systématique. Les outils de mesures impliqués sont donc de l'ordre des audiences, et des retombées/ reprises de leurs actions dans les médias.

Pour Santé Publique France, l'évaluation est plus approfondie.

Pour la campagne de 2021, seront évaluées les données de connexions ou d'utilisation des dispositifs ainsi que l'évolution du nombre d'appels sur le numéro du ministère, le fil santé jeune et l'évolution des connexions/ visite des pages de fil santé jeune et du psychom.

Ensuite, pour évaluer l'impact de la campagne, vont être utilisés des indicateurs récupérés par COVIPREV autour : de la facilité à parler de ses problèmes de santé mentale, pour différentes populations, la connaissance des dispositifs, le sentiment d'information, les intentions comportementales, les comportements déclarés. L'évolution de ces indicateurs sera surveillée avant et après la campagne.

D'autres projets sont prévus afin d'évaluer l'impact de la campagne : des visuels du programme de communication seront montrés à des participants et la fréquence de reconnaissance de la campagne sera mesurée. De plus, la compréhension du message sera questionnée ouvertement : « comment avez-vous réceptionné le message ? Qu'est-ce qui vous a plu/déplu ? Comment avez-vous perçu le ton de la campagne ? Avez-vous trouvé cette campagne utile ?

Il y aura enfin, un post test classique. Dans celui-ci est évalué le pourcentage de la population qui a été exposé à la campagne et par quels types de média.

Il rappelle à quel point une évaluation est coûteuse et prend du temps.

## E. Synthèse

Nous avons interrogé un panel d'acteurs du champ de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale afin de mieux connaître ces actions, de connaître leurs modalités d'application et la prise en considération/l'applicabilité des éléments de la littérature. Il nous semble qu'aucun acteur n'applique l'ensemble des critères d'efficacité des actions de lutte contre la stigmatisation, retrouvées dans la littérature.

Cependant, on note une certaine **polarisation** dans les recommandations appliquées. Dans notre panel, la participation des personnes vivant avec un trouble psychique semble généralisée à quelques exceptions près. Les stratégies utilisées sont majoritairement **l'éducation et le contact**. A l'inverse, le **ciblage de la population**,

l'utilisation des **médias comme partenaires** semblent très peu utilisés. Le thème de l'**évaluation** des actions a provoqué des réactions très similaires lors des entretiens. Les intervenants ont souvent pointé l'absence d'outil d'évaluation fiable ainsi que les moyens colossaux à y investir, tant sur le plan financier qu'humain alors que la temporalité de la déconstruction du stigma en santé mentale semble peu comparable à la temporalité de leurs actions. On remarque que les **campagnes de communication** grand public font encore partie intégrante du paysage des actions de déstigmatisation en santé mentale, malgré la controverse quant à leur efficacité. Enfin, nous remarquons que la **connaissance de la littérature** n'est pas gage de sa mise en pratique. Nous avons pu rencontrer des acteurs qui, sans connaissance de la littérature, menaient des actions particulièrement concordantes avec celle-ci.

### **III. Connaissance générale, sensibilité et implication des internes de psychiatrie dans la lutte contre la stigmatisation en santé mentale**

Pour connaître la sensibilité des internes de psychiatre de Lille sur le sujet de la stigmatisation en santé mentale ainsi que leur implication dans la lutte contre celle-ci, un questionnaire leur a été adressé. Nous avons récupéré 122 réponses sur 164 internes lillois de psychiatrie, tous semestres confondus.

#### **A. Sondage des internes en psychiatrie lillois**

##### **a Questionnaire**

**Le questionnaire, présent en annexe, avait pour objectif de sonder les internes lillois de psychiatrie sur quelques généralités autour de la stigmatisation et de la répercussion de celle-ci sur la vie des personnes vivant avec un trouble psychique ; leur connaissance et implication dans le champ de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale ; la place de la thématique de la stigmatisation dans leur pratique ; ainsi que leurs souhaits et besoins en termes de formation.**

##### **b Résultats**

###### **1. Caractéristiques des répondants**

Le taux de réponse est de 122 pour 164 internes lillois de psychiatrie, soit une participation de près de  $\frac{3}{4}$  d'entre eux.

Parmi les répondants, plus de 65% sont des femmes. Ils ont, pour plus de 85% des participants, entre 25 et 29 ans.

Concernant leur formation actuelle ou souhaitée, près de 60% d'entre eux ont fait leur externat sur Lille. Parmi eux,  $\frac{3}{4}$  des répondants ne suivent pas ou ne souhaitent pas suivre d'option. Environ 20% suivent ou souhaitent suivre la formation de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et 3% l'option psychiatrie de la personne âgée.

Près de  $\frac{3}{4}$  des répondants ne suivent pas ou ne souhaitent pas suivre de FST. Environ 16% souhaitent suivre la FST addictologique ; 7 % souhaitent suivre la FST Expertise médicale/ préjudice corporelle ; 5% la FST douleur, 3% la FST pharmacologie et FST soins palliatifs.

## 2. Connaissances générales

En termes de connaissances générales sur le thème de la stigmatisation, on retrouve :

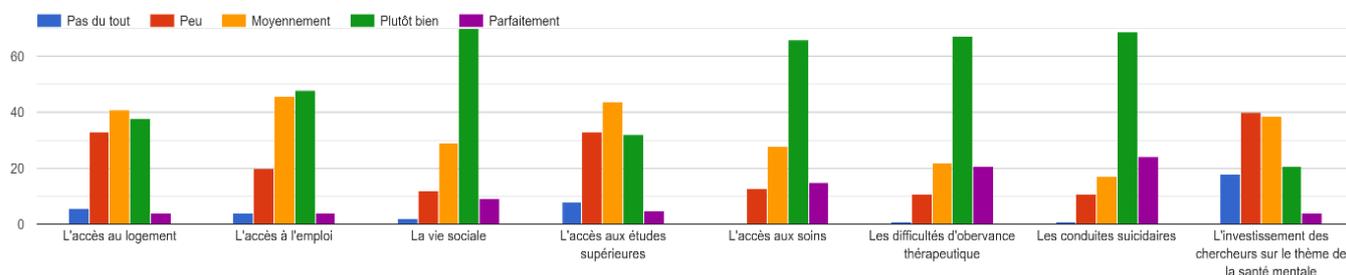
Près de  $\frac{3}{4}$  des répondants déclarent ne connaître que très peu ou pas du tout la **notion d'autostigmatisation** décrite par les personnes vivant avec un trouble psychique.

**L'impact négatif de la stigmatisation sur l'accès aux soins, l'observance thérapeutique, le risque suicidaire et la vie sociale sont globalement connus par les internes.** En effet, Plus de 65% des internes déclarent connaître « plutôt bien » ou « parfaitement bien » l'implication de la stigmatisation en santé mentale sur les difficultés d'accès aux soins.  $\frac{3}{4}$  des participants le déclarent pour les difficultés d'observance thérapeutique et pour les conduites suicidaires et 65% pour l'impact de la stigmatisation sur la vie sociale des personnes vivant avec un trouble psychique.

A l'inverse, **l'impact de la stigmatisation sur l'accès au logement** des personnes vivant avec un trouble psychique est « pas du tout » « peu » et « moyennement » **connu** pour plus de 65% des participants et sur **l'accès aux études supérieures** pour presque 70% d'entre eux. De même, l'impact de la stigmatisation sur **l'investissement des chercheurs** dans le domaine de la recherche en santé mentale n'est pas connu

à presque 80%. Enfin, près de 60% des répondants ne sont pas correctement informés sur l'impact de la stigmatisation pour **l'accès à l'emploi** des personnes vivants avec un trouble psychique.

Dans quelle mesure êtes-vous sensibilisé.e à l'impact de la stigmatisation en santé mentale sur :



La connaissance de la stigmatisation « **en tache d'huile** », touchant les proches des personnes vivant avec un trouble psychique est, au contraire, plutôt connue des internes lillois. Ils perçoivent également l'importance des **coûts indirects** liés à la santé mentale pour la sécurité sociale. Ils sont plus de 65% à estimer qu'il s'agit de l'une des deux premières dépenses du régime général de la sécurité sociale par pathologie.

Concernant la connaissance liée à l'existence des associations et des organismes de lutte contre la stigmatisation en santé mentale, ils sont à peine un tiers à déclarer **connaître l'un de ces acteurs** et n'en connaissant très majoritairement que moins de deux. Presque aucun d'entre eux déclare y avoir déjà participé.

Concernant les évènements et les actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale, les résultats sont similaires. Ils sont à peine plus d'un tiers à déclarer en connaître et n'en connaissent qu'une à deux maximums. Ils n'y ont jamais participé pour plus de ¼ d'entre eux. Un interne des 122 répondants déclare y participer régulièrement.

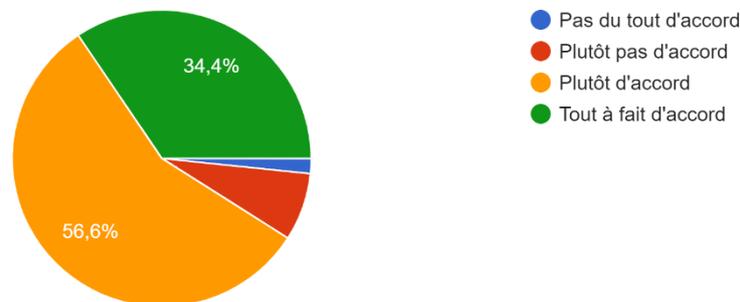
### 3. Pratique clinique

Concernant leur pratique clinique, 3/4 des internes considèrent que la stigmatisation

Au cours d'un suivi / lors d'une prise en soins, à quelle fréquence abordez-vous la stigmatisation et

La stigmatisation en santé mentale est un thème à aborder systématiquement au cours d'un suivi / d'une prise en soins.

122 réponses

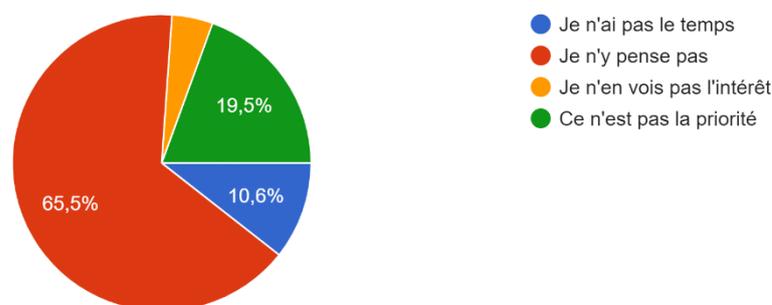


en santé mentale est un thème à **aborder systématiquement** au cours d'un suivi. Presque **un interne sur deux** se sent cependant **en difficulté** dans l'abord de cette thématique. Ils sont d'ailleurs **moins de 30%** à déclarer **évoquer régulièrement** stigmatisation au cours de leurs suivis.

Parmi les 93% des internes qui n'évoquent ce sujet que « rarement » ou « régulièrement » en entretien, ils évoquent **ne pas y penser** dans 65% des cas.

Pourquoi?

113 réponses



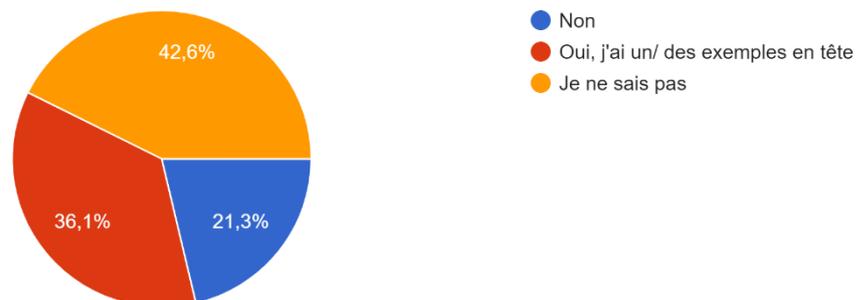
Quand le sujet est abordé, les répondants déclarent que c'est plus souvent **l'utilisateur** ou **ses proches/aidants** qui sont à l'origine de la discussion que l'équipe soignante.

Pour les 7% des répondants qui déclarent ne jamais aborder ce thème lors de leur suivi, la raison est à 90% parce **qu'ils n'y pensent pas**. Les 10 % restant estiment que ce n'est **pas une priorité**.

On note que **20% des répondants** déclarent **ne jamais avoir tenu de propos ou avoir eu de comportement stigmatisant** à l'égard des personnes vivant avec un trouble psychique.

J'ai déjà pu tenir des propos/ avoir des comportements/ actes à l'égard de personnes vivant avec un trouble psychique, que je juge à posteriori, stigmatisants

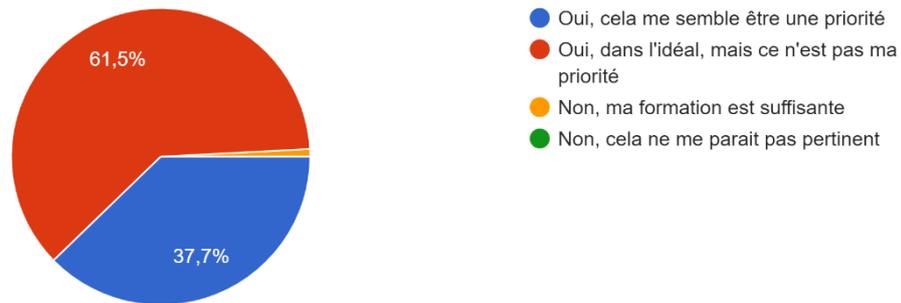
122 réponses



Ces comportements sont le plus souvent déclarés comme **rare**s et majoritairement dans la **sphère professionnelle**. En revanche, près de 15% des répondants évoquent avoir des propos ou comportements stigmatisants « **régulièrement** », « **très souvent** » voire « **systématiquement** » dans leur **sphère privée** et presque 10% des répondants déclarent en avoir « **régulièrement** » dans leur **vie**

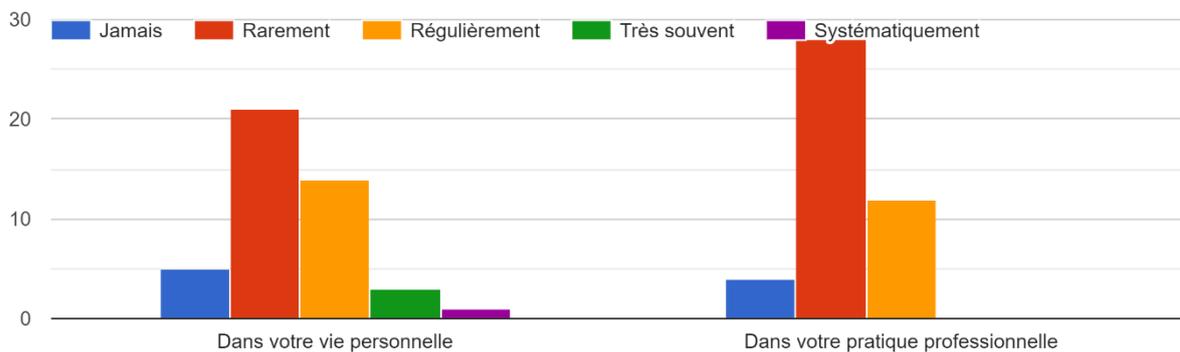
## Je souhaite être d'avantage formé.e sur la stigmatisation en santé mentale

122 réponses



### professionnelle.

Était-ce :



#### a) Formation

Concernant la formation, **la totalité des répondants déclarent vouloir être d'avantage formés sur le thème de la stigmatisation en santé mentale**. Cela semble même **une priorité pour plus d'un tiers d'entre eux**. On note également que la formation des internes lillois est majoritairement issue de formation informelle et de recherche personnelle et **40% des répondeurs considèrent ne pas y être formés du tout**.

#### 4. Synthèse des résultats

Ainsi, ce questionnaire semble mettre en avant **le grand intérêt des internes lillois pour le sujet de la stigmatisation** en santé mentale ainsi que leur volonté à en faire un thème **systematique à aborder** au cours de leurs suivis. On note cependant des **connaissances assez fragiles** sur le sujet ainsi que **l'absence d'automatismes** et de pratique clinique systématisée concernant le sujet. **Ceci met en avant l'enjeu essentiel de formation que la totalité des participants souhaitent**, là où la formation aujourd'hui est essentiellement informelle ou personnelle.

### **B. Sondage des référents AFFEP de France**

Nous avons créé et diffusé un questionnaire dédié aux référents des associations nationales des internes de psychiatrie de France, afin de faire un **état des lieux de la formation** ainsi que de **l'intérêt et de la mobilisation estimée** de leurs collègues internes en psychiatrie dans le champ de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale.

Le taux de réponses s'élève à 23 sur les 28 subdivisions françaises. Les régions non représentées sont les suivantes : Besançon, Brest, Dijon, Nice et Océan Indien. Ces réponses ont été transmises en concertation avec leur promotion pour 30% d'entre elles.

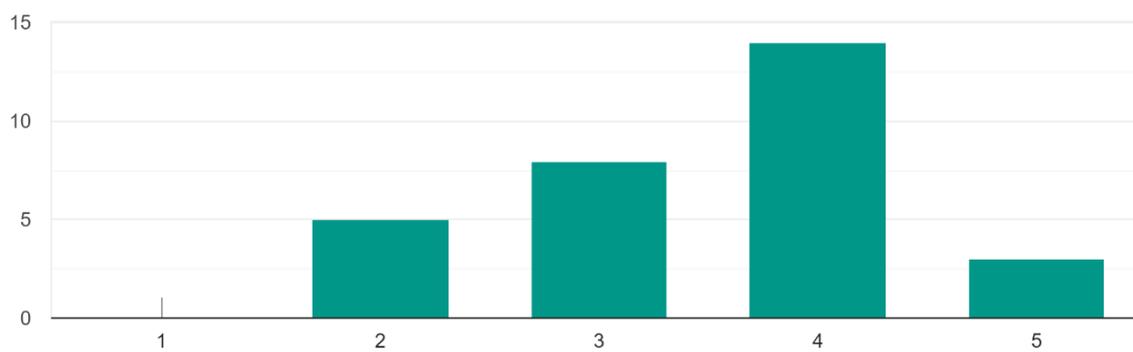
D'après les retours, seules trois universités proposent un enseignement sur le thème de la stigmatisation en santé mentale et/ou les moyens de lutte contre la stigmatisation en santé mentale. Il s'agit des Universités de Strasbourg, Saint-Etienne et Nantes. Strasbourg propose une formation facultative, avant l'internat de moins de deux heures. La faculté de Saint-Etienne propose une formation obligatoire en milieu

d'internat de moins de deux heures. A Nantes, il s'agit d'un enseignement en milieu d'internat, de moins de deux heures. Nous n'avons pas eu plus d'informations quant au type de formations proposées par ces universités.

**L'intérêt**, estimé par leurs référents, des internes de psychiatrie français pour les actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale semble **importante**, évaluée entre 4 et 5 / 5 pour 60% des étudiants.

Globalement, comment percevez-vous l'intérêt /l'appétence des internes de psychiatrie de votre DES / région, aux actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale ?

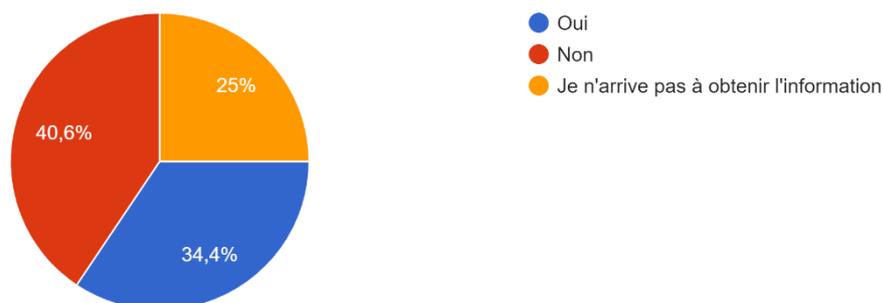
30 réponses



Cependant, **un tiers** des répondants déclarent **connaitre des actions ou des évènements** relatifs à la lutte contre la stigmatisation en santé mentale dans leur région.

Des actions / événements relatifs à la lutte contre la stigmatisation en santé mentale sont-ils(elles) organisés dans votre région ?

32 réponses



Il existe **des partenariats faibles et ponctuels** entre les associations locales

d'internes et ce type d'événement pour une moitié des subdivisions françaises.

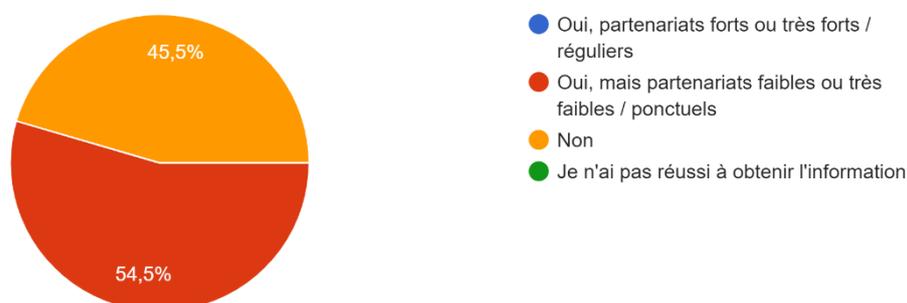
Votre association locale s'est-elle déjà fait/se fait-elle le relai d'informations relatives aux actions de lutte contre la stigmatisation dans votre région (inf...gionaux/nationaux - invitation - participation etc.)

11 réponses



Des liens existent-ils entre ces actions/événements et votre association locale d'internes de psychiatrie?

11 réponses



Les associations locales des internes en psychiatrie peuvent cependant être à **l'origine** de ce type d'actions. C'est le cas pour presque 1/3 des subdivisions, mais ils précisent la **rareté** de celles-ci. 2/3 des référents déclarent que leur association relaie l'information de ce type d'évènement à leurs collègues mais moins de 20% d'entre elles relaient régulièrement ce type d'information.

Plus de 2/3 des référents estiment que près de **60 à 80% de leurs collègues sont susceptibles de se mobiliser** pour ce type d'évènements.

Ainsi, ce sondage permet de mettre en avant **l'intérêt partagé** des internes de psychiatrie français au sujet de la stigmatisation en santé mentale mais également leur implication fragile dans ce domaine.

#### **a Synthèse des résultats**

Les résultats de cette enquête font état **d'une offre de formation encore peu développée sur le sujet.**

Les villes de Strasbourg, Saint Etienne et Nantes sont les 3 universités qui mentionnent un contenu de formation, actuellement **uniquement de courte durée** (<2H).

# DISCUSSION

Du point de vue de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale, **des recommandations concrètes** sont documentées dans la littérature pour la **construction d'actions efficaces**. Aujourd'hui, nous en avons trouvé dix dans la littérature ; celles-ci évolueront probablement dans le temps, avec l'avancée et la poursuite des recherches.

L'analyse qualitative des actions déployées en France, qui ont été interrogées dans notre travail, renseigne une **connaissance partielle** de ces recommandations par l'ensemble des acteurs interviewés ou qui **n'appliquent pas systématiquement** ces recommandations actuellement.

Les futurs psychiatres en exercice **expriment un besoin clair de formation sur ce sujet**. Leurs connaissances semblent fragiles, et leurs applications pratiques très aléatoires. Ils ont cependant des connaissances relatives aux conséquences négatives de la stigmatisation sur la vie des personnes vivant avec un trouble psychique, de leur famille, sur leur parcours de soin ainsi que sur le retentissement économique de la stigmatisation en santé mentale à l'échelle nationale et mondiale.

La revue de littérature effectuée n'est aucunement systématique mais a repris plusieurs revues de littérature récentes.

A notre connaissance, ce questionnement des acteurs de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale sur la connaissance, l'application et l'applicabilité des recommandations de la littérature, n'avait pas été faite auparavant. Leurs retours nous permettent d'extraire une idée globale, bien que fragile, de ces éléments et peuvent nous amener à nous interroger sur **l'aide à apporter à ces acteurs** pour majorer l'efficacité de leurs actions. Cette enquête reste cependant qualitative avec ses

**nombreuses limites.** Notre échantillon n'est **pas représentatif** de l'ensemble des acteurs de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale en France et le nombre d'acteurs interrogés est faible. Le biais de sélection peut être considéré comme une limite importante de notre travail. Par la collaboration avec le CCOMS et le Psychom dans le choix des acteurs à interroger, nous avons cherché à choisir à la fois des acteurs ayant une grande visibilité sur le territoire, mais également des actions locales et d'avoir un panel d'acteurs interrogés diversifiés dans leur fonctionnement. La qualité de ces pistes dépend également de la **qualité des entretiens** effectués, des questions posées ainsi que de leur animation qui peuvent induire des biais de mesure. Les retours sont également soumis au biais de **mémorisation et de déclaration**, bien que nous sommes restés à disposition et avons travaillé les modifications effectuées à posteriori par nos interlocuteurs.

Le sondage des étudiants lillois nous semble également un outil intéressant à utiliser étant donné **son actualité**. Le taux de réponses est retrouvé à  $\frac{3}{4}$  des internes lillois de psychiatrie, ce qui nous permet d'avoir une vision relativement globale de l'ensemble des étudiants de psychiatrie lillois. Il peut cependant exister un **biais d'auto-sélection** lors de la réponse au questionnaire. La valeur des résultats dépend de la **qualité du questionnaire**. Celui-ci a été soumis à des tests avant la mise en ligne, afin de limiter les incompréhensions liées à la formulation, afin de questionner la pertinence et la réception des questions par les répondeurs ainsi que la rapidité de passation. Les résultats de ce questionnaire auraient pu être améliorés en approfondissant les **analyses statistiques**. Notamment, l'absence de corrélation entre l'âge où l'ancienneté des internes avec les propos/ comportements stigmatisants déclarés ainsi que la connaissance et la participation aux actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale nous semble un point dommageable de ce travail. Ce type de résultat est également soumis au **biais de déclaration**.

Le questionnaire dédié aux référents des associations des internes de psychiatrie en France a également un taux de participation important à plus de **80%**. Ce questionnaire a également été soumis au même pré-test que le précédent et fait l'objet des mêmes limites.

On ne peut qu'encourager le **déploiement des recommandations** de la littérature sur les moyens d'augmenter l'efficacité des actions de lutte contre la stigmatisation afin que cette lutte soit le plus efficiente possible. A cet effet, le **GPS anti-stigma** sorti en novembre 2020 et créé par le Psycom reprend six critères de la littérature afin d'évaluer son action et met à disposition des conseils méthodologiques pour développer une action de déstigmatisation des troubles psychiques, basée sur les recommandations internationales. Cependant, grâce aux retours de nos entretiens, nous avons également mis en évidence que la connaissance de cette littérature n'était en aucun cas un gage d'**application**. Celle-ci peut être la conséquence d'une absence d'information par manque de temps, face à la spontanéité de la création du programme ou d'une impossibilité dans l'application de ces critères. Un contact direct et proactif avec ces acteurs peut leur apporter une facilité d'accès à ces recommandations, via conseils concrets et propositions d'amélioration de leur action auxquels les acteurs semblent rarement fermés.

Il n'existe pas à ce jour de **méthodes** ni de critères **d'évaluation efficaces**, fiables et utilisables par les acteurs de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale. Elle n'est pas, dans la majorité des cas, priorisée par les acteurs et parfois même son utilité est mise en doute. Un travail préalable semble nécessaire pour **mettre à disposition et diffuser des recommandations concrètes et utilisables pour évaluer leurs actions**.

Nous avons remarqué que les actions d'échelle locale naissent régulièrement d'initiatives personnelles et souffrent régulièrement de **manque de moyens**, tant matériels qu'humains. Un **regroupement des moyens et des acteurs** pourrait être envisagé afin d'imaginer un paysage moins fragmenté, plus lisible et ainsi apporter cohérence, solidité et pérennité à ces initiatives.

Du point de vue de la formation, nos deux sondages retrouvent **qu'il existe peu de formations dédiées** dans les facultés françaises de médecine à propos de la stigmatisation en psychiatrie, de ses répercussions et des méthodes pour la réduire dans les soins. Les trois facultés qui en proposent, ont une formation de **très courte durée**.

Parallèlement, nous mettons en évidence que **l'ensemble des internes de psychiatrie de Lille souhaitent être mieux formés au sujet de la stigmatisation en santé mentale**.

Les internes lillois estiment majoritairement leur formation issue de formation informelle et de recherche personnelle et **40% des répondeurs considèrent ne pas y être formé du tout**.

$\frac{3}{4}$  des internes lillois de psychiatrie estime que c'est un **thème à aborder systématiquement en consultation**. Cependant ils sont **moins de 30 % à l'évoquer** régulièrement en consultation et il est majoritairement **abordé par les usagers** ou leurs proches. La majorité des internes évoquent **ne pas penser à aborder le sujet**. Il s'agit donc d'un manque de reflexe qui nous semble être corrigéable. D'ailleurs,

On note également que **près de 80% des internes sondés déclarent avoir déjà probablement tenu des propos ou eu des comportements stigmatisants à l'égard des personnes vivant avec un trouble psychique**. Ceci vient rappeler les résultats mettant en avant l'importance de la stigmatisation émanant du personnel

soignant notamment la récente revue de littérature du Pr Prouteau vient rappeler que les professionnels de santé sont toujours l'une des principales sources de stigmatisation de la schizophrénie en France (24). Comme évoqué dans le début de ce travail, **la lutte contre la stigmatisation en santé mentale ne peuvent se faire sans une prise de conscience du rôle des soignants dans la stigmatisation et une restructuration des soins de santé**(15). Il nous paraît donc indispensable que les futurs praticiens de la psychiatrie, en demande et disposé à recevoir cette formation, soit alertés sur les conséquences de la stigmatisation en santé mentale, et formés à la réduire dans leur pratique. Cela semblerait être un premier pas vers des soins moins stigmatisants. Les bénéfices seraient partagés, étant donné la perte de chance et d'efficacité lié au retard du premier contact médical, à l'inobservance thérapeutique et aux conséquences économiques de celle-ci.

Dans sa thèse en 2018, Antoine Colliez évoquait « *En tant que futurs leaders d'équipe, les étudiants en médecine constituent une cible prioritaire des actions anti-stigmatisation* »(3).

Notons que le terme « stigmatisation » ne revient qu'à **quatre reprises** seulement dans les deux dernières éditions du référentiel ECN psychiatrie et Addictologie et qu'il n'existe pas à l'heure actuelle de chapitre ou **paragraphe dédié** (25).

**La formation READ** a été expérimentée en 2018 dans notre faculté de Lille. Elle consistait à mesurer des indicateurs lors de de la simulation d'un cas clinique de psychiatrie avant et après deux sessions de formations. Les indicateurs explorés étaient :

- La mesure des connaissances en santé mentale
- La mesure des attitudes des participants à l'égard de la maladie mentale et de la psychiatrie

- Les examens cliniques à objectifs structurés (évaluant un étudiant face à un acteur jouant un usager, dans ses capacités de communication et son comportement)
- L'empathie ressentie par l'acteur
- L'empathie des participants
- L'anxiété intergroupe

Les sessions de formations comprenaient notamment des interventions d'experts par expérience, la présentation de notions générales sur la stigmatisation et ses conséquences : l'auto-stigmatisation, la stigmatisation médiatique structurelle ainsi que des retours d'expériences vécues par les étudiants sur leurs différents lieux de stage et des recommandations pour soutenir ses collègues professionnels avec des troubles psychiques ainsi que face à ses propres difficultés psychiques.

Dans l'échantillon de 27 étudiants lillois, il existait une **évolution significative** dans tous les scores mesurés. Dans le groupe témoin, sans formation entre les deux sessions de simulation, seule **l'empathie ressentie** par l'acteur avait évolué positivement de façon significative. A Strasbourg, sur les 23 étudiants il existait également une **amélioration significative** des indicateurs(26). Dans sa thèse, A. Colliez conclut : « *Cette étude de la formation READ [...] est donc la preuve que sensibiliser les étudiants à la stigmatisation et la discrimination en santé mentale est nécessaire, et que cela fonctionne* »(3).

**Nous avons donc aujourd'hui, à la fois une nécessité, une demande et une méthode évaluée comme efficace pour la formation des étudiants en médecine sur le thème de la stigmatisation.**

Se pose maintenant la question de l'organisation, du financement de celle-ci et de la cible la plus pertinente pour le début de la diffusion de cette formation.

# CONCLUSION

La lutte contre la stigmatisation en santé mentale en France semble améliorabile. Les **recommandations de la littérature** quant à leur efficience ne sont pas totalement connues des acteurs du champ. Le *GPS anti-stigma du Psycom* tend à diffuser cette information. Les acteurs de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale semblent affaiblis par le **manque de moyens et de volontaires**. Un regroupement des actions permettrait de renforcer et d'apporter de la cohérence aux actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale

**L'évaluation des actions** semble être aujourd'hui un frein important à la récupération d'informations quant à l'efficacité des actions déjà en place. **L'apport de stratégies et de critères d'évaluation efficaces, pertinents et acceptables** est un défi à relever.

Les retours des questionnaires mettent en avant le **souhait de formation exprimé par la totalité des étudiants de psychiatrie de Lille ainsi que leur mobilisation potentielle sur le sujet**. Cette mobilisation semble également présente sur l'ensemble du territoire français. Actuellement, les connaissances des internes lillois de psychiatrie sur le sujet de la stigmatisation en santé mentale sont fragiles et hétérogènes.

Les retours sur leur exercice clinique montrent qu'il existe un **manque de reflexe et de standardisation** à ce sujet malgré un souhait exprimé de **d'intégrer cette dimension à leur pratique quotidienne**. De plus, **un interne sur deux déclare se sentir en difficulté face à l'abord de ce sujet**.

Les usagers exprimant clairement le poids de la stigmatisation émanant du personnel de santé, il nous semble **important de former les futurs praticiens** de psychiatrie à

cette thématique. La lutte contre la stigmatisation en santé mentale ne peut se faire sans une prise de conscience du rôle des soignants dans la stigmatisation et une restructuration des soins de santé.

Une **formation dédiée** au thème de la stigmatisation en santé mentale et aux moyens d'actions pour lutter contre celle-ci semble essentielle. **Des programmes dédiés comme la formation READ ont déjà été évalués et ont fait preuve de leur efficacité.** Ceci pourrait permettre de limiter la stigmatisation des personnes vivant avec un trouble psychique par les professionnels de santé au minimum et lutter plus efficacement dans nos actions contre cette « deuxième maladie ». Les bénéfices seraient partagés, étant donné la perte de chance et d'efficacité lié au retard du premier contact médical, à l'inobservance thérapeutique et aux conséquences économiques de la stigmatisation.

# BIBLIOGRAPHIE

1. Stuart H. Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution. Santé Ment Au Qué. 2003;28(1):54-72.
2. Gronholm PC, Henderson C, Deb T, Thornicroft G. Interventions to reduce discrimination and stigma: the state of the art. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. mars 2017;52(3):249-58.
3. Colliez A. De l'importance de « traiter » la stigmatisation des troubles psychiques: aspects théoriques et pratiques [Thèse d'exercice]. [2018-....., France]: Université de Lille; 2018.
4. Stuart H. Reducing the stigma of mental illness. Glob Ment Health. 10 mai 2016;3:UNSP e17.
5. Girard V. Déstigmatisation : comment rendre la lutte effective ? Inf Psychiatr. 2007;Volume 83(10):848-50.
6. Lamboy B, Saïas T. Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. mars 2013;171(2):77-82.
7. Pinfold V, Thornicroft G, Huxley P, Farmer P. Active ingredients in anti-stigma programmes in mental health. Int Rev Psychiatry. 1 avr 2005;17(2):123-31.
8. Janoušková M, Tušková E, Weissová A, Trančík P, Pasz J, Evans-Lacko S, et al. Can video interventions be used to effectively destigmatize mental illness among young people? A systematic review. Eur Psychiatry J Assoc Eur Psychiatr. 2017;41:1-9.
9. Marie Odile Safon, Véronique Suhard. La santé mentale en France et dans les pays de l'OCDE. oct 2019;
10. Caria A, Vasseur-Bacle S, Arfeuillère S, Loubières C. Lutter contre la stigmatisation dans le champ de la santé mentale : quelques recommandations. :3.
11. Corrigan PW, Vega E, Larson J, Michaels PJ, McClintock G, Krzyzanowski R, et al. The California schedule of key ingredients for contact-based antistigma programs. Psychiatr Rehabil J. 2013;36(3):173-9.
12. Organisation Mondiale de la santé. SANTE MENTALE Les ministres appellent à l'action. 2001.
13. Ashton LJ, Gordon SE, Reeves RA. Key Ingredients-Target Groups, Methods and Messages, and Evaluation-of Local-Level, Public Interventions to Counter Stigma and Discrimination: A Lived Experience Informed Selective Narrative Literature Review. Community Ment Health J. 2018;54(3):312-33.

14. Mehta N, Clement S, Marcus E, Stona A-C, Bezborodovs N, Evans-Lacko S, et al. Evidence for effective interventions to reduce mental health-related stigma and discrimination in the medium and long term: systematic review. *Br J Psychiatry*. nov 2015;207(5):377-84.
15. López M. Moyens de communication, stigmatisation et discrimination en santé mentale : éléments pour une stratégie raisonnable. *Inf Psychiatr*. 2007;Volume 83(10):793-9.
16. Challenging the Public Stigma of Mental Illness: A Meta-Analysis of Outcome Studies - PubMed [Internet]. [cité 20 mai 2020]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23032675/>
17. Evans-Lacko S, London J, Japhet S, Rüsç N, Flach C, Corker E, et al. Mass social contact interventions and their effect on mental health related stigma and intended discrimination. *BMC Public Health*. 28 juin 2012;12:489.
18. Ungar T, Knaak S, Szeto AC. Theoretical and Practical Considerations for Combating Mental Illness Stigma in Health Care. *Community Ment Health J*. 1 avr 2016;52(3):262-71.
19. Knaak S, Modgill G, Patten SB. Key ingredients of anti-stigma programs for health care providers: a data synthesis of evaluative studies. *Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr*. oct 2014;59(10 Suppl 1):S19-26.
20. Fondation Pierre Deniker [Internet]. [cité 21 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.fondationpierreddeniker.org/organisation-fr>
21. Nos missions | Fondation FondaMental [Internet]. [cité 21 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.fondation-fondamental.org/nous-connaître/nos-missions#:~:text=Pour%20prendre%20de%20vitesse%20les,les%20savoirs%20%3B%20briser%20les%20pr%C3%A9jug%C3%A9s.>
22. Philanthropie en France : Engagements et valeurs de la Fondation de France [Internet]. [cité 21 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.fondationdefrance.org/fr/qui-sommes-nous>
23. Handicap.fr. Psychodon à l'Olympia, le show en faveur de la santé mentale [Internet]. Handicap.fr. [cité 21 juill 2021]. Disponible sur: <https://informations.handicap.fr/a-psychodon-olympia-show-en-faveur-sante-mentale-30923.php>
24. Pr. Antoinette Prouteau et Kevin-Marc Valery. Stigmatisation chez les professionnels de la santé mentale et facteurs associés *Revue de littérature*. 2021.
25. Collège national des universitaires en psychiatrie (France), Association pour l'enseignement de la sémiologie psychiatrique (France), Collège universitaire national des enseignants en addictologie (France). *Référentiel de psychiatrie et addictologie: psychiatrie de l'adulte, psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, addictologie*. Tours: Presses universitaires François-Rabelais; 2021.
26. Cazals C, Colliiez A, Mengin A, Sebbane D. La formation READ : sensibiliser les étudiants en médecine à la stigmatisation en santé mentale. *Fr J Psychiatry*. 1 déc 2019;1:S176.

# ANNEXES

« LISTE CALIFORNIENNE DES INGREDIENTS CLES POUR LES PROGRAMMES DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION PAR CONTACT »

ENTRETIEN AVEC A. ABEILLE, VICE-PRESIDENT DE LA FONDATION DENIKER

ENTRETIEN AVEC PR LLORCA, MEMBRE DE COMITE DE DIRECTION DE LA FONDATION FONDAMENTALE DEPUIS SA CREATION.

ENTRETIEN AVEC CLAIRE LEROY-HATALA, CONSEILLERE TECHNIQUE DES ATELIERS « PARLONS PSY » DE LA FONDATION DE FRANCE.

ENTRETIEN AVEC M. DE ROSCOAT, RESPONSABLE DE L'UNITE SANTE MENTALE DE SANTE PUBLIQUE FRANCE.

ENTRETIEN AVEC LUCIE BAILLEUL, ASSOCIATION « DANSONS COMME DES FOUS »

ENTRETIEN AVEC BIANCA DE ROSARIO, POUR FRANCE ASSO SANTE

ENTRETIEN AVEC JC LEROY POUR LES JOURNEES DE LA SCHIZOPHRENIE

ENTRETIEN AVEC LE DR DEBIEN, COCREATEUR DU PSYLAB

ENTRETIEN AVEC LE DR DEBIEN, COCREATEUR DU PSYLAB

ENTRETIEN DE CHRISTOPHER JON, REFERENT INFIRMIER DE L'EMISSION RADIO « LES Z'ENTONNOIRS»

QUESTIONNAIRE DES INTERNES LILLOIS

QUESTIONNAIRE AUX REFERENTS AFFEP DES INTERNES EN PSYCHIATRIE DU TERRITOIRE FRANCA

« LISTE CALIFORNIENNE DES INGREDIENTS CLES POUR LES PROGRAMMES DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION PAR CONTACT »

En 2013, publiée dans le Psychiatric Rehabilitation Journal, la « *liste californienne des ingrédients clés pour les programmes de lutte contre la stigmatisation par contact* » énumère point par point ce qu'elle considère comme essentiel pour la création d'un programme de lutte contre la stigmatisation en santé mentale par contact. Elle est parfaitement détaillée. La voici :

1. CONCEPTION DU PROGRAMME : Facilitation de la présentation du programme par des présentateurs formés
  - Les programmes présentés en face à face
  - Les présentateurs se rendent dans les lieux où se trouvent les cibles
  - Les présentateurs sont adaptés et reflètent le public cible
  - La présentation comprend des documents écrits pour plus d'informations
  - La taille moyenne du groupe cible est optimale
  - La présentation fournit une adresse web pour plus d'informations
  - Utilise ou dirige vers le média électronique correspondant pour une discussion/échange interactif (par exemple, Facebook)
  - Le programme a structuré la formation des présentateurs
  - La présentation comprend une discussion avec le public (questions/réponses et/ou "moi aussi") et/ou des activités
  - Les présentateurs sont rémunérés pour leur travail
  
2. CIBLAGE : Une présentation sur mesure est soutenue et conforme à l'objectif de la cible
  - Un groupe spécifique est identifié (par exemple, les propriétaires, les employeurs, les prestataires de soins primaires)
  - Affirmer que l'objectif correspond au groupe (par exemple, les propriétaires de petites entreprises embauchent des personnes)
  - Une évaluation des besoins est réalisée avec les cibles pour s'assurer que les présentateurs du programme atteignent les objectifs de la cible
  - Élaborer un plan de partenariat avec les représentants de la cible

- Un partenariat est établi avec les dirigeants de la cible pour soutenir publiquement les efforts
3. PERSONNEL : Le personnel et la direction du programme comprennent diverses personnes ayant une expérience vécue
- Le présentateur est une personne ayant une expérience vécue qui révèle des problèmes de santé mentale, de traitement et de rétablissement
  - Le coordinateur du programme est une personne ayant une expérience vécue qui révèle ces problèmes
  - Le programme est dirigé par un comité directeur composé de personnes ayant une expérience vécue qui divulguent
  - Le programme a un programme de soutien mutuel pour les présentateurs
  - Les présentateurs reflètent la diversité de la communauté qu'ils servent en termes d'ethnicité, de langue et/ou de foi
  - Les présentateurs reflètent la diversité de la communauté qu'ils servent en termes de sexe, d'âge et/ou d'orientation sexuelle
4. MESSAGE : La présentation ciblée aborde les luttes et le rétablissement des problèmes de santé mentale
- Le message comprend les luttes avec l'expérience vécue : la personne est/était confrontée à la maladie mentale
  - Le message comprend une histoire sur le chemin du retour qui aborde les points forts et le rétablissement ; la personne est résiliente
  - Le message comprend une personne habilitée qui est fière d'atteindre des objectifs au-delà de sa santé mentale
  - Le message comprend un énoncé d'objectif affirmé (par exemple, les personnes atteintes de maladies mentales font de bons employés)
  - Le message est respectueux et pertinent pour les questions de diversité du groupe cible
  - Le message met l'accent sur les valeurs fondamentales du programme de lutte contre la stigmatisation
5. SUIVI ET ÉVALUATION : Évaluation du changement durable de l'auditoire
- Mesures de suivi après la présentation discutées avec les cibles

- Contact de suivi après la présentation avec les cibles effectuées
- Évaluation après la présentation de l'atteinte des objectifs
- Débriefing du programme/discussion sur l'amélioration de la qualité effectué avec les présentateurs du programme
- Évaluation de suivi effectuée au moins un mois plus tard)

## ENTRETIEN AVEC A. ABEILLE, VICE-PRESIDENT DE LA FONDATION DENIKER

Celui-ci travaillait auparavant dans l'agence de communication qui s'est occupé de la première campagne de communication de la fondation fondamentale. Il a rejoint la fondation en septembre 2019. C'est un proche d'une personne directement concernée par les questions de santé mentale.

Il tient d'abord à rappeler la difficulté de faire financer des campagnes nationales de déstigmatisation destinées au grand public. Il explique qu'il est très difficile de convaincre les mécènes de donner leur contribution pour une agence de communication visant à déployer un message le plus large possible. *« Quand on donne pour la santé mentale, on préfère donner directement dans le soin, pour les patients, là où l'on sait qu'on va avoir un impact immédiat. D'autant plus étant donné l'ampleur de la tâche à accomplir et de la faiblesse des moyens déployés pour la lutte contre la stigmatisation en santé mentale, cela donne l'impression de donner un coup d'épée dans l'eau. »*

La fondation Deniker a été à l'origine de la vidéo « Ce serait fou ! » en 2012 ; peu connue par M. Abeille, qui sera donc peu abordée dans cet entretien.

Également, le spot « Une autre réalité » en 2018 dont voici les caractéristiques évoquées dans cet entretien.

**Forme** : spot publicitaire créé par une agence de communication pour un prix minime, dont le financement de sa diffusion a été permise par un mécène privé.

**Message** : « changer le regard sur la schizophrénie »

**Cible** : population générale

**Canaux de diffusion** : Il a été diffusé via les canaux : TV / digital / cinéma.

**Durée** : Les équipes de la fondation ont été très satisfaites du rendu de la campagne et de sa diffusion mais ont été marquées par le fait qu'après trois semaines de diffusion, la campagne n'avait plus d'existence, mis à part dans le domaine de la santé mentale. De plus, « *les spots de pub vieillissant vite et mal* », la question de la

perception du spot par la population à distance de sa sortie pouvait être vite modifiée et moins maîtrisable.

Enfin le spot, « Et toi ça va ? » décrit ci-dessous :

Court métrage de 8 minutes, écrit par une psychiatre à partir de témoignages de patients. Il y a eu création d'un faux-compte Instagram mettant en scène le personnage principal. Ce n'est qu'ensuite que le court métrage est sorti en entier.

**Message** : l'idée était de d'utiliser les mots des patients, transmettre un discours d'expérience, de vécu.

**Canal utilisé** : Il a été celui du digital et de l'application Instagram pour plusieurs raisons. Il n'y avait cette fois, pas de financement pour le diffuser en spot TV ; ce canal permettait également une vidéo plus longue, et de cibler une population plus spécifique.

**Cible** : Il s'agissait de s'adresser directement une population très concernée par la santé mentale. « *Les pathologies mentales se déclarent généralement entre 18 et 24 ans et le suicide est la deuxième cause de mortalité pour cette tranche d'âge* ». Cette population semble elle-même plus sensible aux problématiques de santé mentale et au sujet de la stigmatisation. L'idée est qu'ils puissent ensuite diffuser cette information, en la montrant à leur entourage par exemple. Il y a pu avoir beaucoup d'échanges directs ensuite.

**Médias** : Il y a pu avoir un relai d'influenceurs. Ceux-ci ont été soigneusement choisis et ont été rencontrés avant le lancement de la campagne. Il fallait qu'ils soient associés à des sujets de santé ou de « lifestyle ». La sélection s'est faite avec attention pour ne pas que soient véhiculés des propos stigmatisants.

**Durée** : Forts de leurs expériences précédentes, ils ont souhaité avoir une campagne avec une durée de vie plus longue, ainsi qu'un documentaire plus long, plus étoffé, pour plus de finesse.

**Répétition dans le temps** : En 2021, le spot a été rediffusé lors de rassemblements type festivals et autres. Il devait également être suivi d'évènements type « visionnage-débat » ou diffusion dans des lieux publics mais cela n'a pas été possible, étant données des conditions sanitaires.

Un complément d'informations a été pris auprès d'Astrid Chevance à propos de la création de son spot « Et toi, ça va ? ». Celle-ci évoque une création spontanée, plus à visée d'expression que de « création d'une action de lutte contre la stigmatisation ».

Elle dit avoir représenté « une vision de la dépression ». La réalisation a été faite par une amie avec laquelle elle a déjà créé des spots sur d'autres thématiques. Ce n'est qu'une fois le spot terminé que la fondation Deniker a été interpellé pour diffuser le spot.

Leurs principes communs : Informer- Sensibiliser – Déstigmatiser.

Il met d'emblée en garde :

*« Je ne sais pas si un format vidéo peut déstigmatiser. Pour moi, la déstigmatisation doit à un moment passer par la parole et l'échange direct. On est plus sur une idée d'informer, de sensibiliser, et si cela permet de déstigmatiser on en est ravis. C'est une ambition qu'on a, mais on ne sait pas si la vidéo suffit à cela. On se dit que si on informe la population et que grâce à notre message, elle a recours aux soins, c'est déjà un premier pas. »*

Utilisez-vous des critères particuliers pour créer vos actions de lutte contre la stigmatisation ?

M Abeille rappelle la quantité de travail nécessaire à la mobilisation de fonds, de professionnels, pour coordonner l'écriture, la réalisation du spot jusqu'à sa diffusion et que la fondation a un nombre de professionnels très limité.

Pour le spot « Et toi, ça va ? », les critères étaient basés sur :

- 1. Le message :** Il s'agissait de restituer la maladie telle qu'elle peut être décrite, vécue et exprimée par les personnes souffrant de dépression, avec des mots qui ne sont pas des mots de médecins mais des mots de personnes directement touchées par elle. Le but était de créer une ressource dans laquelle l'utilisateur pouvait se reconnaître et qui pouvait être une aide pour faire comprendre leur vécu à leur proche. *« D'ailleurs, le spot se termine par un repas de famille, premier lieu où l'information ne passe pas ».*

*« Il n'y avait pas de message militant mais on voulait montrer la réalité de la dépression, celle vécue par les personnes qui en souffrent »*

*« Une vidéo pour dire : « Voilà ce que c'est », dans le but de briser les idées reçues sur le fait que la dépression est une fausse maladie et qu'il faut se remuer ».*

**2. L'Objectif de diffusion** : Que le spot soit vu par le maximum de personnes (plus de 100 000) pour que le message s'essème. Il devait ensuite être suivi d'évènements.

**3. La pénétrance du message** : Le format fractionné de la vidéo devait favoriser le fait que la vidéo puisse être vue entièrement malgré une capacité d'attention de l'internaute estimée à une dizaine de secondes ou de façon suffisamment forte pour qu'un message principal passe : celui que la dépression n'est pas un laisser-aller et **briser ce type de préjugés**.

Pour le spot : « Une autre réalité » les critères étaient :

Ce spot est créé devant le constat global que les troubles psychiques, et les personnes souffrant de troubles psychiques, sont stigmatisés. D'autant plus pour ce qui concerne la schizophrénie, autour de la question de la dangerosité.

1. **Message** : Briser les fausses croyances autour de la dangerosité. Mettre le plus possible en avant le fait que la schizophrénie est différente de ce qu'on en pense. Le message devait être non stigmatisant, et ne pas véhiculer de fausse représentation de la schizophrénie

2. **Objectif de diffusion** : Que le message soit exposé au plus de monde possible.

**Implication des usagers / Approche collaborative** : Dans chaque campagne, il existe un travail de conseils auprès d'associations spécialisées du champ concerné ainsi qu'avec des familles d'usagers et les usagers eux-mêmes. La fondation fondamentale étant majoritairement composée de soignants, il y a une forme de collégialité qui permet de valider ce qui est mis en place pour la campagne. C'est une fondation scientifique formée majoritairement de psychiatres qui « mènent la barque ». *« Mais quand on mène une campagne comme ça, il faut forcément un regard extérieur et il faut composer une unité pour que tout le monde soit représenté et ait quelque chose à dire, mais la fondation garde la totalité du pouvoir décisionnaire et de la ligne directrice ».*

Connaissez-vous les recommandations de la littérature à ce sujet ?

La fondation étant principalement composée de psychiatres et de scientifiques, la connaissance de la littérature fait partie de leur culture de travail. « *La déstigmatisation n'est pas une discussion de comptoir, c'est un enjeu scientifique à part entière et nous l'avons bien compris* ». Dans les discussions qu'on a autour la déstigmatisation, les propos sont toujours argumentés par la littérature.

### Connaissez-vous le GPS anti-stigma ?

Cet outil est considéré d'importance crucial et « *très bien fait* », mais de par son expérience dans la communication des affaires publiques, il regrette qu'il ne soit pas porté par une organisation publique ou neutre. Il note que le champ de la santé mentale est morcelé par grands nombres d'acteurs, de sensibilités différentes, avec parfois des visions/ actions différentes.

D'après lui, cet outil est d'intérêt public mais il ne devrait pas être hébergé par une institution particulière. Le fait d'être hébergé par un acteur peut l'entraver dans sa force fédératrice. Or, il estime que c'est ce type d'outils qui permet de fédérer autour du thème de la stigmatisation.

### Effectuez-vous une évaluation de l'efficacité de vos actions ?

#### Une autre réalité :

Concernant la question : « Voir ce spot a-t-il changé votre regard sur la schizophrénie ? », les réponses sont centralisées par l'agence de communication ayant créé le spot et il n'a actuellement pas les résultats. Il existe un doute sur le fait que cette question soit une question rhétorique ou qu'elle ait réellement un objectif de récupération de données.

L'évaluation est surtout **quantitative**, et faite par l'organisme de communication elle-même, en termes de « personnes touchées par la campagne », nombre de passages TV, nombre de vues sur internet...

Sont estimés à 3,5 millions, le nombre de personnes touchées par la campagne « et toi, ça va ? » et à 8.8 millions de personnes touchées par « une autre réalité » ainsi que 900 passages TV et une soixantaine d'articles relayant la campagne.

Le côté « perception » de la campagne est fait par synthèse des retours spontanés. Les retours sont globalement bons pour les deux campagnes.

La campagne « Une autre réalité » a provoqué quelques regrets concernant la durée brève de la campagne, avec beaucoup de travail investi pour une diffusion relativement courte. Un retour d'association de patients a critiqué le ton de la campagne qu'ils ont décrit comme sombre, inquiétant et pouvant jouer le jeu de la mauvaise image de la schizophrénie. « *Le message retenu a peut-être été différent que le message qu'on a souhaité communiquer* ».

Ces réflexions ont permis des changements pour la campagne suivante.

Il y a eu particulièrement de retours pour la campagne « Et toi, ça va ? » au vu du canal de transmission et ils ont tous été positifs. Il y a eu des retours de personnes directement concernées, de proches de personnes concernées, et de personnes non concernées directement par ce type de sujet mais ayant exprimé avoir beaucoup appris cette campagne. « *Les messages étaient globalement « J'y suis et ça m'aide » ou bien « j'en sors et ça m'a aidé à montrer ce que je vivais à mes proches » « j'ai pu me reconnaître ou reconnaître un proche »* ».

ENTRETIEN AVEC PR P.M. LLORCA, MEMBRE DE COMITE DE DIRECTION DE LA FONDATION FONDAMENTALE DEPUIS SA CREATION.

En préambule,

C'est une fondation de coopération scientifique créée suite à un appel d'offres de l'Etat en 2007. Le but étant de créer des dispositifs d'intérêt public, et permettant des articulations avec des partenaires privés.

Dès la création de la fondation ont été organisées des actions de formation et d'information appartenant au champ de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale.

La fondation fondamentale mène des actions qui sont soit directement impliquées dans lutte contre la stigmatisation soit de façon indirecte par de l'information.

M. Llorca nous évoque 3 types d'actions menées par la fondation fondamentale sur le sujet de la déstigmatisation en santé mentale :

- les actions spécifiques créées et développées par la fondation fondamentale
- les actions qui s'insèrent dans des programmes plus généraux auxquels s'associe la Fondation Fondamentale
- un soutien financier ou de diffusion de campagnes existantes, en mettant à disposition leurs canaux de diffusion ou en facilitant la mise en lien avec des personnes pouvant s'exprimer au sujet de leur maladie.

Nous rajouterons la mobilisation des politiques avec des ouvrages d'alerte pour les décideurs politiques. **(Réforme législative/ stratégie multidimensionnelle)**

Utilisez-vous des critères particuliers pour créer vos actions de lutte contre la stigmatisation ?

**Collaboration étroite avec des PVTP.** Le point essentiel mis en avant par le Pr Llorca est le travail conjoint avec les associations de patients/ familles de patients vivant avec un trouble psychique. Ces liens existent depuis la création de la fondation fondamentale et se sont particulièrement intensifiés courant 2014-2016 et sont aujourd'hui systématiques et incontournables. Depuis 2016, toutes les actions sont

créées en collaboration « au pire en articulation, au mieux en synergie » avec les associations de patients et famille de patients : ARGOS, UNAFAM, Clubhouse, Fnapsy, promesse.

Lors de la création des grandes campagnes de communication, des entreprises spécialisées sont sollicitées pour créer « le contenant » de la campagne, là où la Fondation Fondamentale travaille sur le contenu.

Les personnes à l'initiative de ces actions peuvent être d'origines variées.

**Répétitions des actions** : Il existe à la fois des **campagnes régulières**, annuelles, comme la participation aux journées de la schizophrénie, la journée des troubles bipolaires, à la fois des actions de communications spécifiques.

#### Connaissez-vous les recommandations de la littérature à ce sujet ?

Pr Llorca a personnellement travaillé sur le sujet en vue de fournir les informations aux personnels concernés.

Pr Llorca met en avant un renforcement de ce respect des recommandations depuis le travail étroit avec les associations de patient/famille de patient qui connaissent parfaitement ce sujet d'après lui.

Il met également en avant les **limites** de ces recommandations « qui ne sont pas une recette de cuisine, mais bien des recommandations uniquement ».

Les recommandations de la littérature sont connues par les équipes qui crée les actions de lutte contre la stigmatisation. Le sujet n'a pas été approfondi.

#### Effectuez-vous une évaluation de l'efficacité de vos actions ?

Historiquement, une des premières actions est créée spécifiquement dans l'idée de favoriser l'identification des attitudes liées à la stigmatisation et l'impact de la mise en œuvre de campagne de communication pour lutter contre cette stigmatisation. Pour ce faire, un baromètre santé, mesurant les attitudes de la population vis-à-vis des personnes vivant avec un trouble psychique, a été créée en 2007 et appliqué à la population générale puis a été répété en 2014. Celui-ci n'a montré aucune modification dans les attitudes de la population générale vis-à-vis des personnes vivant avec un trouble psychique.

Des évaluations ont déjà été mises en place via des enquêtes IPSOS. Pr Llorca met en avant le **caractère coûteux, chronophage et énergivore de ce type d'évaluation**. « Si on met tout l'argent dans l'évaluation, on ne ferait plus d'actions ».

**L'utilité est mise en doute** étant donné que « les curseurs ne bougent pas dans les échéances [temporelles] avec lesquelles nous travaillons ».

Il met en avant également **l'absence d'outils satisfaisants**.

Il n'y a donc pas d'évaluation qualitative, de mesure globale ou d'évaluation de l'impact des actions.

A contrario, **l'évaluation quantitative de la diffusion de l'information** est systématique. Les outils de mesures impliqués sont donc de l'ordre des audiences, et des retombées/ reprises de leurs actions dans les médias.

*Connaissez-vous le GPS anti-stigma ?*

Il est connu mais pas utilisé dans le cadre des actions de la Fondation Fondamentale.

Les ateliers « Parlons psy » sont créés par la responsable des programmes de santé mentale de la fondation de France en collaboration avec la directrice de la santé mentale de l'institut Montaigne, et Claire Leroy Hatala, docteur en sociologie, prestataire pour la fondation de France.

Les ateliers « Parlons psy » n'ont pas été créés uniquement dans le but de lutter contre la stigmatisation. L'idée initiale part d'une évolution des pratiques en psychiatrie, de l'existence d'équipes innovantes et dynamiques ainsi que d'initiatives locales multiples, et ce, noyée dans l'image dégradée de la psychiatrie et des professionnels de santé mentale.

Il s'agissait de créer un **espace valorisant**, afin de reconnaître la valeur de leur engagement, et de permettre une rencontre, un échange, un partage expérientiel, **sur un pied d'égalité** tous les acteurs de l'évolution des pratiques en santé mentale. Les organisatrices défendent le fait que le savoir n'est pas dans un camp mais bien au milieu de toutes les parties prenantes et que cette rencontre pouvait potentialiser et enrichir chaque point de vue, chaque initiative et donc la créativité de chacun. Il s'agissait également de casser les barrières statutaires entre les individus partageant le but commun de faire évoluer la psychiatrie et de créer un savoir partagé.

La mise en place de ces ateliers a démarré par la mobilisation d'un comité de projet dans 8 villes de France où ont été rassemblés les acteurs en santé mentale du territoire, à savoir : services sociaux, services hospitaliers, acteurs dans l'emploi, associations d'usagers ou familles d'usager. L'organisation concrète des ateliers a été faite directement avec eux et ils ont été chargé de la communication autour de cet événement.

**Contact avec des personne souffrant d'un trouble psychique** : Au départ de chaque atelier, le **témoignage direct d'une personne concernée** était mis en avant. Ensuite les personnes échangeaient en petits groupes sur un thème travaillé auparavant individuellement avant une mise en commun des réflexions.

Claire Leroy Hatala met en avant l'objectif d'agir sur les représentations sociales de la santé mentale en général, ainsi que des personnes vivant avec un trouble psychique. Pour cela, elle met en avant 2 stratégies :

- L'information, l'apport de connaissances, mais qui ne permettent pas de changements en profondeur sur les représentations sociales
- La rencontre avec une personne vivant avec un trouble psychique qui elle, permet un changement en profondeur mais qui nécessite une régularité et une multiplicité dans le temps pour maintenir ce changement de représentation.

Utilisez-vous des critères particuliers pour créer vos actions de lutte contre la stigmatisation ?

D'après Claire Leroy Hatala, les grands piliers des ateliers « Parlons psy » sont :

- La base d'un atelier **participatif**
- L'**égalité** de statut des participants
- Le **contact** avec des personnes vivant avec un trouble psy/ témoignage

Au sein de l'entretien sont mis en avant les éléments suivants :

- A propos du contenu du message : Les échanges sont axés sur les thèmes de la réhabilitation, de l'empowerment, de l'insertion sociale. La dynamique est positive et axée sur les projets de vie propre à chacun.
- 
- A propos de l'action multiniveaux : CLH met en avant la nécessité d'agir sur plusieurs leviers de la stigmatisation et notamment sur l'auto-stigmatisation. Les ateliers « Parlons psy » permettent à la fois de toucher l'autostigmatisation, la stigmatisation structurelle et la stigmatisation intrapersonnelle.
- A propos de la création des actions en lien directs avec les personnes concernées : Les associations d'usagers et familles d'usagers sont partie intégrante de la création des ateliers.
- A propos de la participation / partage d'expérience des personnes concernées : Chaque atelier comportait un moment dédié au partage d'expérience ; au témoignage d'une personne concernée, que ce soit par le handicap psychique ou tout autre handicap avec l'idée de pouvoir trouver une résonance dans des parcours différents face à des handicaps multiples. Ces personnes, socialisées et rétablies, n'étaient pas particulièrement formées au partage d'expérience et

était libres d'exprimer ce qu'elles avaient à dire, à proposer en termes de changement de pratique dans le milieu de la santé mentale, au vu de leur expérience personnelle, et de leur sensibilité.

- A propos du public cible : il s'agit d'un public sensibilisé et volontaire, puisqu'il s'agit d'atelier participatif. A noter qu'ont été invités à participer des membres de la justice, des acteurs de l'emploi.
- A propos du type d'approche : sont pris en compte l'environnement et l'égalité des participants.
- A propos de la répétition des actions : elle n'était pas prévue dans le projet initial. Cependant, vu le dynamisme des groupes, est prévu un renouvellement de ces actions avec l'aide de la Fédération Santé Mentale France. Ces ateliers ne seront pas forcément effectués dans les mêmes villes que les ateliers originaux. Il s'agit donc plus d'une **multiplication** des événements que d'une répétition.

Connaissez-vous les recommandations de la littérature à ce sujet ?

Aucune recherche n'a été faite en ce sens. Le cœur du projet provient de valeurs partagées par les fondatrices, issues de leurs propres expériences professionnelles, de réflexions et de « bon sens ».

Connaissez-vous les recommandations de la littérature à ce sujet. Si oui, l'utilisez-vous ?

Oui, mais pas d'application concrète pour le moment.

NB : ateliers psy antérieurs à la création du GPS

Effectuez-vous une évaluation de l'efficacité de vos actions ?

Aucune. Sont connus uniquement les effectifs de participants

ENTRETIEN AVEC M. E. DE ROSCOAT, RESPONSABLE DE L'UNITE SANTE MENTALE DE SANTE PUBLIQUE FRANCE.

Santé publique France est la fusion de 3 établissements : l'institut de veille sanitaire (surveillance), EPRUS (établissement de préparation de réponses aux urgences sanitaires / missions de gestion de crises, logistique et de pharmacie pour le ministère), et l'INPES (institut national de prévention de la santé) auquel s'est rajouté un groupement d'intérêt public : ADALIS (alcool-drogue info service) / prévention en santé.

Sa mission : surveillance / réponse aux urgences et prévention/promotion de la santé.

Ce n'est qu'en 2016 qu'a été créé un programme dédié à la santé mentale et une unité de santé mentale dédiée au sein de l'agence.

Il reconnaît que leurs actions en santé mentale sont peu nombreuses, et plus axées sur l'information que sur la déstigmatisation en tant que telle.

Pendant longtemps, la direction générale estimait que ce n'était pas leur champ d'action que d'intervenir dans l'information sur les troubles. Aujourd'hui le paradigme a changé notamment avec la notion de santé mentale. Aujourd'hui, l'axe d'information sur les troubles pour faciliter le repérage et la prise en charge précoce est souhaitée par la direction générale.

**Deux campagnes de communication** ont polarisé leur action. De façon parallèle, Santé Publique France apporte un **soutien financier** au Psychom pour les Semaines d'Information en Santé Mentale et développe un projet à long terme pour le développement de **l'information** sur la santé mentale et les troubles psychiques.

En 2007 a lieu la **première campagne nationale** d'information en santé mentale. Elle fait suite à la publication des résultats de l'étude Anadep. Ceux-ci mettent en avant la prévalence des Episodes dépressifs caractérisés, le fardeau de cette pathologie, la 1<sup>ere</sup> place dans la cause d'années de vie perdues en bonne santé, le 1<sup>er</sup> budget de l'assurance maladie quand on regarde les budgets par trouble...

Dans un premier temps s'est organisée une recherche sur les pratiques, les attitudes, les connaissances autour de la santé mentale.

Ont été observées la stigmatisation dont souffrait les personnes vivant avec un trouble psychique, les attitudes stigmatisantes à l'égard des personnes souffrant d'Episode Dépressif Caractérisé, la perception de l'efficacité particulièrement faible des traitements (psychothérapie ou pharmacologique), la représentation peu favorable du personnel ...

Un constat important est fait, celui que beaucoup de personnes ont des difficultés relevant du champ de la santé mentale mais qu'il y a peu de recours aux soins ou des soins qui ne sont pas en adéquation avec les recommandations. Ainsi, devant la souffrance associée à la dépression, le faible niveau de connaissances et les représentations négatives de la population générale, il a été reconnu utile de créer une campagne de communication générale visant à présenter les principaux symptômes du trouble dépressif caractérisé et inciter les personnes à en parler à des professionnels de santé mentale ou à se référer au site internet.

Cette campagne a fait l'objet d'une polémique politique l'accusant de « médicaliser des problème sociaux » dès 3 semaines de diffusion.

Pour ce premier programme, il n'existait pas d'agence de communication ni de chargé de communication. Les membres de Santé publique France sont généralement des doctorants en sciences humaines, offrant une grande capacité en termes de production de données scientifiques mais il y a peu de ressources en termes de production d'informations ou de communication.

**Le message :** Sensibiliser, augmenter le niveau de connaissances et le niveau d'information de la population générale sur la dépression. Informer sur les symptômes, les causes, les professionnels à consulter, ce qu'on peut faire pour un proche, ce qu'on peut faire par soi-même. Également, mettre à disposition une liste de ressources. Le message vise à déstigmatiser : ce sont des pathologies qui peuvent toucher tout le monde. Le fait qu'on en parle plus largement et qu'on en parle dans les médias permet de normaliser les troubles communs. Un livret a été créé en ce sens. Il était un objet de médiation et d'ouverture de la discussion avec les professionnels. Il était libre d'accès sur internet et commandable gratuitement. Il a été particulièrement commandé par les médecins généralistes.

**Canaux utilisés** : Site internet, livret, flyers, campagnes radio/TV

**Cible** : population générale, étant donné la prévalence des troubles vie entière.

**La seconde campagne d'informations sur la santé mentale a été créée de façon accélérée suite à la crise de la COVID.**

Pour cette seconde campagne un échange de « *bons procédés* » a permis une mise à disposition de chargés de communication pour faire cette campagne.

*« A défaut de ressources, notre moyen d'action est d'agir avec des partenaires pour pouvoir travailler ces axes-là. »*

**Cible** : le grand public, sous-tendu par l'argumentaire que selon les études préalables effectuées, 30% de la population générale était touché par des troubles psychiques à cette période.

**Sous-cible** : Campagne ado avec fil santé jeune

**Message** : Dans le contexte de crise, l'idée était de communiquer autour des dispositifs de santé mentale et des ressources disponibles afin d'en faciliter l'accès à la population.

La campagne a illustré des situations avec des signes d'anxiété et de dépression avec le message « en parler, c'est déjà se soigner » puis un renvoi vers des dispositifs spécifiques présents depuis mars : à savoir le numéro vert national et la plateforme de soutien psy.

Des conseils pour bien vivre le confinement et notamment les recommandations de l'OMS ont été relayées.

Les ressources en santé mentale ont été listées et diffusées.

**Canaux de communication** : Radio - TV – digital.

La campagne « ado » utilisait particulièrement le digital.

*Utilisez-vous des critères particuliers pour créer vos actions de lutte contre la stigmatisation ?*

## **Connaissance du champ.**

Il existe toujours des enquêtes préalables afin :

- D'observer le phénomène et de déterminer les problématiques (ici, les symptômes anxieux et dépressifs de la population ainsi que les troubles du sommeil)
- Recherche et analyse de de la cible : quel segment de la population est le plus en difficulté ?
- Définir l'objectif de l'action : effectuer une prise en charge précoce afin que les troubles ne se chronicisent pas entraînant une recherche des facteurs de vulnérabilité : à risque de chronicisation.

L'enquête COVIPREV a permis cette analyse grâce à des évaluations répétées de différents indicateurs sur des échantillons représentatifs de la population.

Cette enquête a permis d'orienter et de calibrer la réponse de la campagne.

## **Le Message :**

- Simplicité et universalité du message : Le message est étudié pour être simple : pour s'adresser à tout le monde y compris aux plus faibles niveaux de diplômes.
- Le lien devait être directement fait entre la dégradation de la santé mentale et la COVID afin que capter l'auditoire. Le message aurait été moins audible et aurait provoqué plus de réactance si on ne parlait que de santé mentale avec le risque d'aller dans la contre argumentation plutôt que dans l'écoute de l'information.
- Veiller à ne pas rajouter de la morosité à la morosité déjà ambiante : garder une note d'espoir et de positivité.
- Trouver le juste milieu entre ne pas dramatiser mais ne pas banaliser.

**Cible** : Le message devait être diffusé le plus largement possible, 30% de la population étant directement concernée par le sujet.

**Adaptation à une sous-cible** : il était nécessaire de développer un volet jeune car ils ont été reconnus comme étant en particulière difficulté.

**Utilisation des médias** : Beaucoup d'interviews sont données dans les médias pour faire monter le sujet. Cela permet de persuader les financeurs de faire une campagne de communication.

« *Quand ça devient un sujet dans les médias, les décideurs (et financeurs) sont obligés d'avoir un discours là-dessus et de s'en emparer.* » Rappelons qu'ils sont eux-mêmes sensibilisés à ce domaine de la même façon que la population générale, c'est-à-dire assez peu.

**Pluridisciplinarité** : il existe une consultation des experts du champs qui connaissent parfaitement ce dont il est question : qui ça touche, qui sont les parties prenantes, quels sont les problèmes, quelles sont les polémiques...

Il existe une expertise en interne entre communicants et scientifiques.

De plus, l'agence de communication a sa propre expertise en termes de communication. L'expertise académique qui dirige la communication publique commence à exister mais doit continuer à se développer. Il existe aujourd'hui, des chargés de communication formés à ces questions. « *On utilise des approches de la psychologie sociale, du champ de la persuasion, sous la forme du marketing social, des sciences de la communication...*»

Ce type de professionnels est de plus en plus mobilisés dans des groupes d'experts et dans des groupes scientifiques des conseils sanitaires.

Cette expertise permet de travailler spécifiquement en termes de communication, autour des effets de sources, du cadrage des messages, comment poser l'argumentaire, identification de la cible...

« *On traite de questions de santé publique, ce sont des sujets de société, avec des aspects sociaux, éthiques, philosophiques qu'il faut pouvoir prendre en compte et dont il faut pouvoir discuter* ».

« *L'efficacité sur des indicateurs de santé ne peut pas être le seul critère de décision* ».

Connaissez-vous les recommandations de la littérature à ce sujet ?

Une revue de littérature a été faite vis-à-vis des campagnes déjà effectuées : « *les études montrent que les campagnes d'information sont un bon média pour faciliter l'accès aux ressources et générer du trafic et l'utilisation des dispositifs de santé mentale* ».

*« C'est un moyen efficace de pouvoir adresser à la population un message et d'orienter les personnes qui en ont besoin vers les dispositifs existants. »*

*« Ces papiers sont souvent d'origine anglosaxonne – Suède, nouvelles Zélande, EU... ». « Ces campagnes et leurs évaluations montrent que les campagnes de communication peuvent avoir un impact sur les attitudes, les intentions comportementales et sur les comportements de recours aux soins vers les dispositifs qui sont promus dans ces campagnes. » « Les campagnes qui fonctionnent donnent un message mais surtout orientent vers des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement. Elles ne fonctionnent pas seules, elles fonctionnent dans un paysage avec des dispositifs déjà existants dont elles font la promotion ».*

*« Pour certains objectifs, la littérature est toujours une aide mais si on veut que les gens aient une prise en charge précoce et qu'on veut les orienter vers des dispositifs, évidemment que la bonne façon c'est de les informer, qu'ils puissent se reconnaître dans ces difficultés (d'où le message qui illustre ces différentes situations avec différents types de populations) et de faire connaître les ressources disponibles via les médias, c'est une démarche logique. Faire connaître les dispositifs adaptés à la population et après on peut espérer qu'ils vont les utiliser »*

Il note que dans la littérature, pour les campagnes Covid qui ont été faites ou les campagnes de santé mentale, il y a très peu d'évaluation et encore moins avec un protocole rigoureux. *« Il faut donc s'adapter à ce manque de données ». « C'est difficile d'évaluer des campagnes de communication de toute façon, d'autant plus que l'efficacité des campagnes va être très variable en fonction des objectifs qu'on leur assigne ».*,

Il incite à la vigilance étant donné l'effet parfois contre-productif ou « effet boomerang » des messages autour de la stigmatisation. Il s'explique, *« quand on parle de stigmatisation on parle aussi de stéréotypes. Quand on a une représentation qui est acquise, installée sous forme de stéréotype, elle s'active de façon automatique quoi qu'on en dise. Quand on essaie d'insinuer cette représentation, en fait on la réactive. »* Pour lui, il existe une meilleure stratégie : celle d'enrichir la représentation qui existe déjà avec des éléments positifs pour donner une palette plus large d'idées autour du groupe qui est stigmatisé, plutôt que de déconstruire cette idée.

Connaissez-vous le GPS anti-stigma développé par le psychom ? Si oui, l'utilisez-vous ?

Le GPS n'a pas été utilisé directement mais les campagnes sont construites directement avec le Psycom.

Cet outil est particulièrement bien connu.

Effectuez-vous une évaluation de l'efficacité de vos actions ? Forme ? Critères ?

Oui, une enquête d'évaluation est prévue.

Déjà dans la création de la campagne, sont effectués des pré-tests auprès d'un échantillon de population représentatif de la population à laquelle on veut adresser le message. En fonction des résultats de ces pré-tests, il y a des ajustements de la campagne générale.

Pour définir les indicateurs d'efficacité : On définit les facteurs associés au champ étudié, qu'on souhaite favoriser/ prévenir pour un certain nombre de comportements. On cherche à modéliser un certain nombre de ces comportements et tenter d'avoir des actions qui agissent sur ces comportements.

Quand on fait une campagne, on cible les bons déterminants des comportements qu'on souhaite cibler avec la connaissance de la littérature, des études préalables, l'acceptabilité du côté des partenaires et professionnels. Des études qualitatives sont parfois nécessaires pour creuser les choses.

*« Le modèle actuel, c'est de considérer que si on veut que les gens adoptent un comportement, ils l'adopteront à condition : qu'ils en aient les capacités, les motivations et des opportunités d'appliquer ces comportements dans leur environnement. Ainsi, on regarde le champ des capacités, le champ des motivations (message attitude, pression, norme sociale) et le champ de l'opportunité (normes sociales, disponibilité des dispositifs ou possibilité de mettre en œuvre ces comportements, infrastructures) et on s'arrange pour agir sur ces différents déterminants comportementaux pour essayer de favoriser certains comportements favorables à la santé ».*

Une enquête a été conduite après la diffusion de la campagne de 2007, pour évaluation de la bonne réception de cette campagne et de sa perception auprès de différents publics.

Les résultats ont été très positifs en termes d'agrément, et d'utilité perçue de la campagne pour le grand public et les professionnels.

Elle a été moins bien perçue sur des profils très spécifiques de professionnel formés à la psychanalyse de plus de 50-60 ans, qui ont été à l'origine de l'attaque de la campagne

*« Le paysage a beaucoup changé, on en est plus là. Les psychiatres eux-mêmes défendent cette conception de la santé mentale sur un continuum entre le trouble sévère et le bien-être. »*

Pour la campagne de 2021, seront évaluées les données de connexions ou d'utilisation des dispositifs ainsi que l'évolution du nombre d'appels (avant pendant et après la campagne) sur le numéro du ministère, fil santé jeune et l'évolution des connexions/ visites des pages de fil santé jeune et du Psycom.

Ensuite, pour évaluer l'impact de la campagne, vont être utilisés des indicateurs récupérés par COVIPREV autour de : la facilité à parler de ses problèmes de santé mentale, pour différentes populations, de la connaissance des dispositifs, du sentiment d'information, des intentions comportementales, et des comportements déclarés.

L'évolution de ces indicateurs sera observée avant et après la campagne.

On montrera également des visuels de programmes de communication et on verra s'ils les reconnaissent ou non (approximation de l'exposition à la campagne).

Il y aura un post-test classique. Dans celui-ci on évaluera le pourcentage de la population qui a été exposée à la campagne et par quels types de média. On évaluera la compréhension du message avec des questions ouvertes : comment ont-ils réceptionné le message ? Qu'est ce qui leur a plu/déplu/ ? Comment ont-ils perçu le ton de la campagne ? Ont-ils trouvé cette campagne utile ?

Enfin, avec les résultats des post-tests on améliore les futures campagnes. Ce sont en général des documents internes, ce qu'il regrette car du coup, les méthodologies

d'élaboration des dispositifs et l'apport des méthodes scientifiques ne peuvent donc pas être critiquées.

Il rappelle à quel point une évaluation est coûteuse et prend du temps.

Lucie Bailleul est pédopsychiatre à la clinique des 4 cantons (Soin étude) et au CMPP. Le projet « Dansons comme des fous » a été créé en 2014 en lien avec l'association des internes de psychiatrie de Lille et a été initialement prévu pour être un événement unique.

Le comité international olympique sportif français proposait à l'époque un programme sur quinze jours en septembre pour développer l'activité physique dans des domaines variés. Le but : « mettre le plus possible de français au sport ! »

C'est dans ce cadre que Lucie Bailleul s'est mise en contact avec le comité olympique du nord pour envisager d'inscrire la santé mentale à ce projet national. Ainsi, a été créé un village sportif, où se rencontrent usagers de la santé mentale, associations d'usagers, sportifs, clubs sportifs. Deux objectifs coexistent : sensibiliser au rôle de l'activité sportive en santé mentale et utiliser l'activité sportive comme vecteur de lien social permettant d'échanger et parler autrement de la santé mentale/ utiliser l'activité sportive pour parler autrement de la santé mentale, de la psychiatrie et d'essayer de changer le regard sur celle-ci.

**Contact** : Ce village est installé en lieu public, au cœur de l'effervescence de la ville. Une activité sportive est proposée et permet aux usagers et non usagers de santé mentale de partager une expérience commune, de se retrouver autour de l'activité sportive au-delà des différences, de provoquer des rencontres et accroches interpersonnelles qui n'auraient pas existé sans cette expérience commune. (Stigmatisation interpersonnelle)

Un mur d'expression permet d'échanger indirectement sur le sujet « c'est quoi être fou pour vous ? » et de rassembler autour de cette question des professionnels de la santé mentale, des usagers, des sportifs et des passants.

**Education** : Des stands de clubs sportifs et d'associations d'usagers permettent d'échanger et documenter chacun. Les stands usagers comprennent des membres de l'Unafam, du Crepsy, de la maison des usagers, les GEM. Il s'agit donc de provoquer des rencontres qui ne seraient pas faites en temps normal et de mettre à disposition des interlocuteurs pour permettre à n'importe qui de les interpeller.

**Médias** : Les Z'entonnoirs avaient à l'époque pu relayer l'action via leur radio locale.

**Répétition de l'action** : Par la suite, les collaborations issues de cet événement ont pu se pérenniser, se développer et l'intérêt qu'a suscité cet événement a provoqué la répétition annuelle de ce type d'action avant que l'association « dansons comme des fous » soit finalement créée en 2018, permettant de multiplier les événements à différentes échelles.

Des événements « miniatures » ont pu être organisés au sein d'établissements psychiatriques diverses ou au sein de clubs sportifs.

L'association crée des liens entre services de psychiatrie et professionnels/associations sportives de proximité. A l'inverse, elle permet également d'aider les professionnels ou les membres d'associations sportives à accompagner une personne vivant avec un trouble psychique.

La crise du COVID et la limitation des événements permet aux membres de l'association de prendre du recul sur leur histoire et leurs actions, afin de les analyser de trouver des lignes directives en termes d'amélioration : comment les rendre plus utiles, plus claires et cela leur libère également du temps pour penser à intégrer l'évaluation des événements.

*Utilisez-vous des critères particuliers pour créer vos actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale ?*

L'idée récurrente dans la création des événements c'est la recherche de sens.

Pour cela, existe une **collaboration étroite avec les usagers** via les GEM, ou les associations d'usagers afin de prendre leurs idées et de s'assurer de coller aux **besoins réels** des personnes souffrants de troubles psychiques. **Le comité de direction** comprend d'ailleurs usagers et membres d'associations d'usagers.

Il ne s'agit pas de **donner une information** de façon descendante mais de favoriser un **message « d'inclusion et d'ouverture »** ; favoriser une passerelle entre monde du sport et monde de la santé mentale ; utiliser l'activité sportive comme outil de rencontre au-delà des différences.

Il faut trouver un vocabulaire et des objectifs communs aux deux. Il faut que l'action ait du sens pour les usagers, les clubs sportifs et les membres de l'association.

**La presse** est conviée aux événements.

Connaissez-vous les recommandations de la littérature à ce sujet ?

Initialement la création de l'action a été spontanée et ne s'est pas basée sur des recommandations particulières. C'est dans l'après-coup que ces questionnements sont apparus. D'après LB, il y a un intérêt à s'appuyer aujourd'hui sur les recommandations. L'événement initialement n'était pas une action de déstigmatisation en tant que tel. C'est aujourd'hui, avec le recul et l'historique que se dessine cette dimension et offre la possibilité d'utiliser les outils en lien avec celle-ci.

Connaissez-vous le GPS anti-stigma ?

L'outil a été connu récemment, via l'invitation à notre échange. L'outil a paru intéressant, permettant de se fixer des objectifs de modifications pour les prochaines actions. Il pourrait être un outil pour nous diriger dans le futur là ou parfois on peut se questionner sur comment bien faire les choses.

Effectuez-vous une évaluation de l'efficacité de vos actions ?

Non.

C'est l'un des **axes de recherche** principal de l'association actuellement. Des rencontres avec des professionnels de l'événementiel (**approche collaborative dans la création**) alliant déjà sport et santé sont prévues pour échanger sur une amélioration en termes d'organisation de l'événement, de qualité et de clarté du message.

Le fait que les retours des usagers mettent en avant la participation, l'attente de ces événements, qu'ils mettent en avant leur utilité et leur bienfait à l'échelle individuelle sont pour LB un élément de preuve de l'efficacité des événements. La dynamique des événements est particulièrement observée à cet effet.

France Assos Santé est une union nationale d'associations agréées d'usagers du système de santé. C'est ainsi l'organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et pour défendre leurs droits. Il existe des associations et des représentants de diverses pathologies chroniques, telle que les maladies chroniques du système digestif, d'insuffisance respiratoire, la maladie d'Alzheimer, la séropositivité VIH... Elle s'organise en fédération nationale avec délégations régionales.

La déstigmatisation a été choisie comme **thématique prioritaire** de travail pour la délégation régionale des Hauts de France face à l'épidémiologie locale (incidence des troubles de santé mentale en région, risque suicidaire...) ainsi qu'une appétence des membres de la délégation régionale pour cette problématique.

France Assos Santé a lancé une démarche de déstigmatisation en santé mentale. Il y avait un souhait particulier de « parler de la santé mentale de tout le monde ». Il s'agissait donc **d'ouvrir la discussion sur le sujet**.

L'action n'a volontairement pas été affichée comme une action de lutte contre la stigmatisation en santé mentale mais c'était bien l'un des objectifs des organisateurs.

*« Parmi nos bénévoles, il y a beaucoup de personnes qui n'ont pas les connaissances et qui ont besoin d'être sensibilisées sur la santé mentale. Le manque de représentants dans ce domaine crée un manque d'informations, un manque de connaissances. Les représentants d'associations ne connaissent pas la santé mentale. Or, en tant qu'aidants ou personnes concernées par la maladie chronique, ils sont eux-mêmes d'autant plus concernés par le sujet. »*

Il y avait aussi l'idée de s'inspirer de ce qui a pu être fait en tant que soutien psychologique dans d'autres associations. Par exemple, le soutien psychologique déployé chez les personnes ayant eu un diagnostic de séropositivité VIH ou chez des parents à qui on a annoncé une maladie cardiaque chez leur nouveau-né.

Le groupe de travail inter associatif s'est rassemblé à plusieurs reprises afin de définir les souhaits d'actions. Il est composé de représentants d'associations autour de

l'épilepsie, de l'insuffisance respiratoire, de la maladie de Crohn, de la séroposivité au VIH ainsi que la fnapsy et l'Unafam.

Bianca De Rosario le reconnaît : *« dans le groupe de travail, nous-même avons de nombreuses représentations sur la santé mentale. Ça nous a aidé à déconstruire nos propres représentations (sur le fou, la dangerosité...) en tant que bénévoles associatifs et...ce n'est pas gagné ! Même avec ça, les représentations restent. Ça demande de continuer un travail sur ce sujet. »*

Ainsi, a été organisée une journée « conférence » ouverte à tous sur : « La santé mentale : l'affaire de tous ! ». Elle s'est composée de plusieurs interventions, d'experts, de personnes concernées, de pairs aidants. Ils étaient en général déjà atteints d'une maladie chronique et membre d'une des associations.

Environ 120 personnes ont assisté à cette conférence. Parmi eux, une majorité de bénévoles associatifs, également des adhérents de GEM, étudiants en santé publique, professionnels de santé (général), membres de l'IRTS (travailleurs sociaux), Crepsy, représentants de collectivités territoriales (CLSM), ARS (démocratie sanitaire), espace éthique santé des hauts de France.

Bianca de Rosario souligne le peu d'associations agréées en santé mentale et le peu de **représentants** de la santé mentale dans l'association. Elle évoque la présence l'unafam mais interpelle sur le fait qu'il s'agit de familles d'usagers, elle évoque aussi le peu de personnes composant la Fnapsy. *« Ça provoque un manque de connaissances, les bénévoles connaissent peu les personnes concernées par les troubles psychiques » « D'ailleurs quand les personnes se rétablissent en santé mentale, elles passent à autre chose, et ne veulent pas forcément rester dans ce milieu-là ! »*

France Assos Santé s'engage dans l'aide à l'agrémentation mais les associations existantes en santé mentale sont moins axées sur les représentations et la lutte pour les droits des usagers que sur la pathologie en tant que telle via des groupes de paroles.

*« Mais les associations sont fragiles ; il y a peu de personnes, peu de financements et ça demande beaucoup de temps et de travail... »*

**Public cible** : les bénévoles associatifs et adhérents de FAS.

**Le message** :

- Bien définir la santé mentale et les handicaps psychiques.
- Tout le monde peut être touché par les troubles psychiques au cours de sa vie, d'autant plus si on a une maladie chronique et si on est aidant (ce qui correspond à la majorité des bénévoles). *« Ne l'oubliez pas non plus dans votre activité associative ; ne stigmatisons pas les personnes qui viennent d'associations de la santé mentale ! Il n'y a pas « les fous » et « vous » ! On est tous dans le même bateau ! »*
- Mise en lien avec ce qui se faisait déjà, comme le soutien psy aux personnes séropositives au VIH ou lors des annonces diagnostiques.
- Un message positif, axé sur le rétablissement. On peut avoir vécu des difficultés psychiatriques, vivre avec et s'en rétablir !
- Montrer la nécessité de s'investir sur le sujet aussi en tant que bénévole.

#### **La participation des personnes concernées :**

Le contact direct et les témoignages des personnes concernées ont été d'emblée envisagés comme le meilleur moyen pour partager les expériences, et pour donner des éléments de contextes sur ce qu'est la santé mentale pour ceux qui ont une idée assez éloignée de ce qu'est la santé mentale (psychiatrie, internement, fou...).

#### **La suite des actions prévues :**

- Complémenter la formation des bénévoles qui ont pour mission d'agir sur les **droits des usagers en psychiatrie** par ce type de rencontres. Ces bénévoles ne sont pas forcément des personnes concernées et ils ont souvent une image faussée, pleine de représentations de la santé mentale. L'association va co-construire la formation sur les droits des usagers en psychiatrie avec des personnes concernées et profiter de l'occasion pour faire une rencontre et favoriser le partage d'expériences réciproques.
- Organisation de rencontres régulières avec une juriste d'epsm, afin d'échanger autour des plaintes et réclamations des usagers, portées par les représentants associatifs.

- Travail actuel avec un Gem sur les majeurs protégés: création d'outils d'informations sur leurs droits en termes d'accès à la santé ainsi que création d'un espace dédié pour parler du sujet. Les représentants associatifs sont surpris des abus et des dysfonctionnements (courrier de sortie reçu par le curateur et pas le patient par exemple) ainsi que de l'autostigmatisation dont font preuve les majeurs protégés.

**Réforme législative** : A noter : des actions à visée de réforme législative ont déjà été tentées mais n'ont pas pu avoir lieu suite à des conflits intra-associatifs majeurs. Ces actions sont de nouveau en construction.

**Médias** : la conférence a été médiatisé par les Z'entonnoirs. La presse générale devait être conviée mais vue les conditions sanitaires de l'époque en mars 2020, l'incertitude autour de la réalisation de l'événement a perturbé cette volonté.

Utilisez -vous des critères particuliers pour créer vos actions de lutte contre la stigmatisation ?

Ce qui a paru important au groupe de travail interassociatif à l'origine de cette conférence était :

- Définir la santé mentale et définir les handicaps psychiques pour que ce soit compris, et qu'il y ait une définition commune.
- Favoriser le **partage d'expériences** via un panel de témoignages différents, que ce soit autour de l'annonce de diagnostic, de déclaration de trouble psychique chez des personnes atteintes de maladie chronique ou chez des pairs-aidants.
- Avoir un **discours positif**, mettre en avant la possibilité de rétablissement.
- Mettre en avant le besoin **de s'investir** en tant qu'association sur le sujet auprès des usagers du système de santé

Connaissez-vous les recommandations de la littérature à ce sujet ?

Appui sur la littérature effectué. Bianca De Rosario ainsi que plusieurs bénévoles (provenant d'association de la santé mentale), connaissaient la littérature

correspondante à l'efficacité des actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale.

Il y a eu beaucoup d'appuis sur le site du Psycom.

Connaissez-vous le GPS anti-stigma développé par le psychom ? Si oui, l'utilisez-vous ?

Il n'était pas sorti. Mais le site du psychom a été l'une des principales références pour la création de la conférence.

Effectuez-vous une évaluation de l'efficacité de vos actions ? Forme ? Critères ?

Oui, il y a eu une évaluation de l'action sous forme d'un questionnaire de satisfaction pour les participants. 22 réponses ont été obtenues sur une centaine de participants.

Par la suite, le groupe de travail s'est réuni de nouveau. Il a mis en avant la prise de conscience de l'importance du sujet et de l'impact de leur discours. S'est ensuite posée la question de la poursuite du travail.

Jean Christophe Leroy est le président de l'association internationale des journées de la schizophrénie.

JC Leroy rappelle les objectifs de l'association Positive Minders : *« que tout le monde puisse bénéficier de soins appropriés et ce, le plus précocement possible. Pour ce faire, il faut faire tomber un certain nombre de barrières, comme la stigmatisation, l'auto-stigmatisation, la discrimination etc... »*

Ainsi, la déstigmatisation est un moyen et non un but en soi.

Il insiste sur leur rôle de **dissémination de l'information**. Le thème de la santé mentale et de la psychiatrie ne provoque pas de dissémination de l'information spontanée qui peut exister dans les autres spécialités. Il faut donc disséminer l'information nous-même quand il existe des découvertes et avancées dans le domaine de la santé mentale.

Le principe de la stigmatisation est un *« principe collectif »*. *« On pourrait passer des heures à essayer de la définir »*.

*« On peut faire des stands d'information mais ça ne change pas un pays. Dans notre concept, le principe est de toucher les médias pour toucher le plus grand nombre de personnes. Et pour toucher les médias il y a un prérequis c'est celui de l'événementiel. »*

*« On ne cherche pas la déstigmatisation en soi, ce qui nous est important c'est que les barrières pour un soin précoce tombent. »*

*« Il n'y a pas qu'une façon de déstigmatiser, il y a plein de façons de déstigmatiser. Il n'y a pas une seule façon de porter le message il y a plein de façons de porter le message. Il y a également plein de publics. »*

Trois types d'actions sont présentées :

- Les actions « entre soi » :

Exemple : conférence. On propose un sujet sur la maladie ou ses conséquences, qui attire uniquement des personnes préalablement sensibilisées au thème.

- Les actions informationnelles

Ex : stand. On va où il y a du monde et on informe à la volée via flyers, affiches et discussions. La cible est le « tout venant ».

- Les actions sportives ou culturelles : lors d'un événement qui existe déjà (match / expo) est transmise une information.

*Utilisez-vous des critères particuliers pour créer vos actions de lutte contre la stigmatisation ?*

Dans l'esprit de l'association existent :

- **Une co-construction des actions avec des personnes directement touchées par les troubles de santé mentale** qui apporte un savoir expérientiel et des professionnels apportant un savoir technique. Complémentarité et multiplicité des regards.
- **Une construction collaborative** avec différents professionnels de champs variés, à savoir, graphiste, médecin, professeur en marketing social, professeur de psychologie... pour avoir un message, une transmission d'information la plus pertinente et applicable sur de la masse.
- **Un discours positif** et orienté rétablissement.
- **La cible** privilégiée des actions sont les 15-35 ans.
- Les messages sont créés pour être diffusés au grand public.
- **L'utilisation des médias** est prise en compte. J.C Leroy estime que la formation des journalistes n'est pas rentable. Par contre, ils essaient de permettre au maximum la rencontre entre le besoin du média et le message à leur apporter. « *On doit juste trouver la petite idée qui fait que le besoin du journaliste va rencontrer une histoire* »
- **Le maintien dans le temps** des actions est présente, avec 18 ans de présence sur le territoire.
- Le travail précis sur la transmission de l'information.
- **Actions variées multidimensionnelles** (stands, conférences, vidéos) **et à plusieurs niveaux** (autostigmatisation et stigmatisation interpersonnelle)

*Connaissez-vous les critères de la littérature à ce sujet ?*

JC Leroy évoque :

- La participation des gens directement concernés dans la création et la réalisation des actions de lutte contre la stigmatisation.
- La nécessité d'évaluer les interventions
- Critère de terminologie (n'a pas détaillé)
- Définition du public cible
- Message cible adapté au public cible

*Connaissez-vous le GPS anti-stigma ?*

Oui, mais il n'est pas particulièrement utilisé.

Il n'y a pas d'évaluation via le GPS anti-stigma car il se reconnaît dans certains critères, mais n'estime pas que cela correspond particulièrement à la littérature et que certains critères sont influencés par un certain nombre de critères étatiques »

*Évaluez-vous vos actions et sur quels critères ?*

Il existe des méthodes d'évaluation, qu'il regrette n'être « pas assez abouties ».

- Chaque année, des étudiants comparent les approches des différents supports et aucun discours ne paraît être plus efficace que les autres.
- Il existe des questionnaires WEB (reconnait le biais) avec critère de diversité sur les populations.
- Refuse les questionnaires de sortie d'évènement car biais d'inclusion.

Les critères pertinents sont selon lui est la perception de la maladie dans la population ou la mesure de la discrimination.

Il trouve plutôt intéressant de mesurer « *ce que ça bloque* », « *ce qui est gênant vis-à-vis de la stigmatisation, par exemple la discrimination* ».

L'efficacité de l'action n'est pas une fin en soi pour lui.

« *La question n'est pas l'évaluation de l'efficacité de la déstigmatisation mais l'action que ça entraîne sur la société* ».

*« Je sais que je ne vais pas changer le monde avec un stand. Dans la journée, vous aurez peut-être rencontré 10 personnes en grande difficulté qui ont trouvé, pour la première fois, un contact, et vous avez changé leur vie. Je peux comprendre que le premier objectif soit la déstigmatisation mais en réalité vous avez changé la vie de 10 personnes. Et localement ça a une énorme influence. M'intéresser à l'efficacité dans l'absolu de la déstigmatisation sur le stand m'intéresse peu car j'ai changé ça ».*

Il met en avant le changement dans la population à l'effet répétitif dans le temps des actions.

*« On arrive à mesurer sur une récurrence et non pas sur un événement. »*

Il met en avant les modifications tangibles sur le territoire depuis les 18 dernières années, en parallèle de leurs actions, tout en reconnaissant qu'on ne peut absolument pas faire de lien de cause à effet et qu'il ne connaît pas l'impact précis de ces actions sur les modifications.

- Il y a 18 ans, en Lausanne : 0.8 % de la population du canton était suivie pour un diagnostic de schizophrénie. Aujourd'hui le taux est à 1.2 %
- Il y a 18 ans, le délai entre premier symptôme et premier contact médical était de 4 ans, aujourd'hui il est à 6 mois.
- En 2003, un programme de suivi précoce a été mis en place et avait peu de recrutement, ce qui n'est plus du tout le cas aujourd'hui.
- Les micro-trottoirs (BUS) effectués sur le territoire (2006 et 2013) ont montré une grande évolution en termes de connaissance et de perception de la schizophrénie.
- Témoignages directs de personne ayant pu reconnaître les premiers symptômes grâce aux informations données/ actions menées par les journées de la schizophrénie.
- Messages de remerciements nombreux suite à des actions menées qui se reconnaissent dans leurs actions/ leurs propos et qui ont pu avancer sur ce point grâce à eux.
- Aujourd'hui plus aucune difficulté à trouver une personne pour répondre à une interview, alors qu'initialement les personnes atteintes de troubles psychiques étaient très réticentes à parler de leur pathologie en interview.
- Les expériences locales montrent la modification de la population qui consulte : plus jeune, plus facilement adressée par l'entourage, et de façon plus précoce.
- Le lien avec les médias sont réguliers sur le sujet.

Il met en avant la difficulté de mise en place et de mesures de mesures d'évaluation  
vue l'étendue de leur territoire d'action.

Christophe Debien explique la création de ses différentes actions appartenant au champ de la lutte contre la stigmatisation en santé mentale.

Dans un premier temps, il s'agit de romans, évoquant de près ou de loin la psychiatrie. L'idée étant d'avoir des récits fidèles à la réalité, à la différence d'autres ouvrages de la même thématique.

Par la suite, après l'internat de médecine générale, il débute l'internat de psychiatrie. Il est frappé par la stigmatisation touchant les personnes souffrant de troubles psychiques, les soignants, les structures et la spécialité de psychiatrie.

Il est interpellé pour créer une rubrique hebdomadaire dans la presse locale sur le sujet des pathologies mentales.

En 2014, il reprend contact avec le futur cocréateur du Psylab qui lui propose d'utiliser YouTube comme vecteur de diffusion, plutôt que la presse locale, estimant l'impact plus large. Ils s'inspirent des vidéos déjà existantes outre-Atlantique. Il s'agissait de créer un programme court, accessible avec deux objectifs : donner une culture générale psychiatrique à l'ensemble de la population et de favoriser l'accès aux soins. « Ce n'est pas le fou qui fait peur c'est l'inconnu »

Utilisez -vous des critères particuliers pour créer vos actions de lutte contre la stigmatisation ?

Le Psylab a été créé « au feeling ». Les grands principes sont les suivants :

Le message : il doit être athéorique, déontologique, éthique. Il est particulièrement étudié, notamment en termes d'impact (quelles conséquences auront mes propos ?). Il fait également l'objet de recherches préalables à l'instar des publications scientifiques. Les thèmes abordés sont soit la déconstruction directe de croyances erronées, soit la description de pathologies psychiques. Le parti pris d'incarner des personnages et d'utiliser un ton décalé permet de ne pas proposer un savoir descendant et d'être proche de la population. Le discours est volontairement vulgarisé, avec le souci de ne pas trop simplifier.

Mode de transmission : L'utilisation de la vidéo vient d'études montrant que les vidéos sont plus efficaces que les mots en termes d'enseignement. Le cinéma, les séries sont

des vecteurs forts en termes de message et sont ici utilisés comme source d'information, d'explication, de déstigmatisation sur le sujet de la pathologie psychique.

Actions répétées : Initialement, ces vidéos étaient postées tous les 15 jours.

Articulation avec des personnes souffrant de troubles psychiques : Dès que possible, il existe une critique des scénarios/ projets par des personnes vivant avec un trouble psychique. Il met en avant l'importance primordiale du savoir expérientiel complémentaire du savoir théorique. Cette préoccupation a toujours été présente mais pas n'a pas toujours pu être réalisée. Une des difficultés étant de trouver des PVTP/ pairs-aidants ne faisant pas partie de sa propre sphère professionnelle.

Approche collaborative/ Communication avec les médias : Il existe une collaboration directe avec une chargée de presse afin d'optimiser les échanges avec les médias. De par son expérience professionnelle (CUMPS/ programme papageno), il a déjà été formé au média training (*apprentissage de la maîtrise du comportement face aux médias*). Il note l'importance et la plus-value des journalistes scientifiques, dont on vient de supprimer la formation. « La déstigmatisation ne va pas dans le sens du journalisme sensationnel ». Il regrette également l'absence de porte-paroles influenceurs pour relayer le message.

Cible : Ce programme était initialement dédié aux internes de psychiatrie. Cependant, la majorité des retours provenaient d'étudiants infirmier, étudiants en psychologie ou d'individus lambda. « Avec l'expérience, je me demande si on ne se trompe pas de cible ». Il évoque la nécessité de cibler les politiques, les journalistes, les futurs réalisateurs. Il invite à se concentrer sur les jeunes à développer leur sens critique en ciblant notamment les écoles de journalisme, sciences po, l'ENA ou les écoles de cinéma.

Connaissez-vous les recommandations de la littérature à ce sujet ?

Assez peu. Il n'y a pas eu de recherches particulières en ce sens. La création s'est faite au feeling, avec inspiration des expériences outre-manche.

Connaissez-vous le GPS anti-stigma développé par le psychom ? Si oui, l'utilisez-vous ?

Oui. Il le trouve très intéressant mais note son absence de vidéos.

Non, pas d'utilisation.

Effectuez-vous une évaluation de l'efficacité de vos actions ? Forme ? Critères ?

Non.

Il met en avant la charge de travail et estime que c'est un travail de recherche à part entière. Il en partage cependant l'intérêt.

Actuellement, peuvent être étudiés le nombre de vues des vidéos, les retours « en off », les commentaires laissés, les demandes de consultations et d'orientations.

Les critères sont difficiles de trouver et à manier. « On ne change pas les représentations comme ça, il faut plusieurs années »

« Le fou, ça permet de rationaliser »

Outre la modification des représentations en soi, il met en avant la possibilité, grâce à ces vidéos, de faire se questionner la population et notamment sur les préjugés.

« C'est déjà très bien ».

Il se questionne également sur l'absence de relai de la nouvelle génération face à ce projet. Il met en avant le danger de laisser la place vacante. « *Si on ne le fait pas, d'autres le feront à notre place, parfois sans l'éthique qui nous anime, avec le danger sectaire inhérent à la psychiatrie* ». Se pose également la question « *Est-ce notre rôle en tant que docteur ?* ». D'après lui, il serait au moins important que certains docteurs le fassent. Faut-il un professionnel dédié à ce type d'exercice ? Faut-il proposer un module de formations (option) dédiée ? Comment valoriser ce temps de travail ? Cet exercice demande des compétences à part entière ainsi qu'un temps conséquent d'investissement qui n'est aujourd'hui pas valorisé dans notre exercice. « Il existe des efforts à faire sur ce sujet, et ça commence peut-être par l'enseignement ».

JV Blanc est médecin-psychiatre à l'hôpital Saint-Antoine et enseignant à l'université de la Sorbonne de Paris. Il effectue un travail de pédagogie auprès du grand public autour de la santé mentale. Il a également participé au groupe ministériel anti-stigma de psychiatrie en collaboration avec le Psycom.

Initialement, c'est dans le cadre de la fondation des Etats-Unis de la cité internationale universitaire de Paris qu'il lui a été proposé de présenter une **conférence** sur la santé mentale adressée au grand public (public jeune). Le parti a été pris de présenter les troubles psychiques sous l'angle de la culture pop. L'omniprésence du sujet dans la culture pop permet d'aborder un panel très large du sujet.

Cet abord original a été apprécié par le public, les conférences ont été répétées. Les médias ont relayé le concept, ce qui a permis de multiplier les sources de diffusion de cette information. Actuellement plusieurs canaux existent à la diffusion de cette information :

- En entreprise où il intervient en tant que conférencier/ pédagogue autour de la santé mentale
- Via un ouvrage : « Pop et Psy »
- Via un cycle de conférence payante Mk2
- Via des podcasts
- Via des ciné-débats

Est donc mis à profit cette appétence de la population pour la culture Pop afin de dédramatiser, ouvrir la parole autour de thème de la santé mentale allant des diverses pathologies aux modes d'hospitalisation et aux droits des patients. Des échanges indirects existent entre les personnes assistant à la même conférence.

Ses différentes actions sont destinées à plusieurs **publics** :

- Les étudiants en médecine :

Par la mise en avant de la nécessité de traiter le thème de la santé mentale lors des « Focus group » existant à la faculté de Paris. Ces groupes sont composés de 12 externes. La première partie correspond à de l'expression libre autour de leurs expériences de l'exercice hospitalier avec les personnes vivant avec des troubles

psychiques puis 1H d'échange avec une personne concernée par la maladie psychique.

Actuellement, les étudiants ne participent qu'à un focus group parmi plusieurs thèmes. Ainsi l'ensemble des externes n'est pas concerné par le focus group santé mentale. La logistique actuelle ne permet pas cette universalité dans la formation.

- Les travailleurs :

JV Blanc est parfois interpellé par le responsable des affaires humaines d'une entreprise afin d'effectuer une conférence sur la santé mentale au travail. Dans ces cas-là, il y a un **travail en amont** afin de clarifier la problématique de l'entreprise, ce que le directeur des ressources humaines souhaite voir mis en avant dans la conférence, ce qu'il pressent comme centre d'intérêt de leurs travailleurs, puis les outils à disposition pour les travailleurs en cas de besoin.

- La population générale.

Via les supports type : conférences, webinaires, podcasts, interviews.

Sont particulièrement retrouvés lors des conférences, des professionnels de la santé mentale, des proches de personnes concernées ainsi que des personnes intéressées par la culture, les œuvres et célébrités citées.

### Utilisez-vous des critères particuliers dans la création de vos actions de lutte contre la stigmatisation ?

Son action de lutte contre la stigmatisation repose sur 3 grands axes :

- Donner une **information au grand public/ éducation** par des connaissances scientifiques et une connaissance médicale de la santé mentale avec l'idée sous-jacente qu'une grande part de la stigmatisation repose sur le manque d'informations.
- Pouvoir parler de la santé mentale d'une façon différente, par l'incarnation des troubles psychiques via des personnalités médiatiques, ancrées dans la société et l'imaginaire collectif. Ainsi, utiliser indirectement le **vécu de personnes touchées par les troubles psychiques** à visée de déstigmatisation.
- Donner à voir l'existence de professionnels de la santé mentale en opposition avec les conceptions habituelles.

Le discours est assumé comme partial, **orienté rétablissement** et expérience positive.

La conception de ces actions est **individuelle**. La collaboration se fait avec les acteurs de diffusion pour la forme, uniquement.

Un projet de coanimation avec une personne vivant avec un trouble psychique est en cours.

Connaissez-vous les recommandations de la littérature à ce sujet ?

J.V Blanc évoque :

- Les répercussions médiatiques de l'action
- La transmission d'information autour de la santé mentale
- Initiative ou participation de personnes concernées lors de la création de l'action
- L'importance de traiter le sujet de la défense des droits
- L'intérêt des actions répétées et prolongées

Connaissez-vous le GPS anti-stigma. Si oui, l'utilisez-vous ?

Oui.

Effectuez-vous une évaluation de l'efficacité de vos actions ?

Non.

Il existe des éléments d'appréciation informels, via les retours du public (réseaux sociaux) ou par les responsables des ressources humaines sur l'**intérêt** lié au sujet et à la forme de l'action. Les seuls indicateurs sont celui du nombre connexions/inscriptions aux Webinaires / billets de conférence vendus.

JV Blanc nous met en avant l'utilité d'un questionnaire avant/ après mais rappelle que l'utilité ne serait réelle que si cette mesure était renouvelée dans le temps.

La difficulté de mise en place de ce type d'outils est mise en avant dans le cadre spécifique de ces actions.

ENTRETIEN DE CHRISTOPHER JON, REFERENT INFIRMIER DE L'EMISSION RADIO LES Z'ENTONNOIRS.

« Les Z'entonnoirs » est une émission de radio hebdomadaire d'une heure animée conjointement par des usagers de la santé mentale et des soignants, dans le cadre d'une activité de CATTP.

C'est la première radio française à être animée par des usagers de la santé mentale. Par la suite, ils ont été contactés pour aider à la création d'autres radios sur le territoire français et belge comme « Radio Citron » ou « les Boulons » à Boulogne sur mer.

Les animateurs préparent chez eux un sujet, qu'ils ont vu dans un journal, à la TV ou un sujet qui leur tient à cœur. Le matin, il y a une conférence de presse où sont présentés les sujets, et où sont choisies les musiques. « *Chacun a un peu son domaine, mais ça s'est fait naturellement* ». Par exemple, il y a un animateur et usager de psychiatrie qui fait une chronique « *l'Europe selon Florent* », il couple ainsi un lieu et une thématique. Il a présenté notamment « *la télémédecine au Portugal* », « *les transports en Suède* » « *l'écologie en Estonie* » ...

Suite à l'émission il y a un débrief. Quand ils le souhaitent, les usagers peuvent être uniquement spectateurs.

Les invités sont choisis par les animateurs ou proposent spontanément leur participation. Ils peuvent être certes des psychiatres, des psychologues, ou des personnes qui viennent découvrir l'activité mais aussi des acteurs de la culture ou de la politique à l'instar de Corinne Masiero (marraine de l'activité), Kamini, Skip the Use, Frédéric Mitterrand, Laurent Dematte (chanteur rétro moderne), un avocat, un député d'ille et vilaine.

Ils interviennent également dans les congrès ou colloques de psychiatrie, soit pour couvrir l'événement, soit en tant qu'invités pour présenter « les Z'Entonnoirs » ou traiter du sujet de la stigmatisation en santé mentale.

Une année a eu lieu une rencontre avec des internes de psychiatrie à l'université de Lille afin de partager leur expérience en tant qu'usagers de la santé mentale.

« Les Z'entonnoirs » permettent aussi un accès privilégié à la culture avec leur partenariat avec la Condition Publique de Roubaix. Il y a des accès privilégiés pour participer à des expositions / concerts.

Il existe également des collaborations étroites avec les CLSM.

Utilisez-vous des critères particuliers pour créer vos actions de lutte contre la stigmatisation ?

Le principe est de donner la parole aux usagers, leur permettre de s'exprimer librement sur les sujets de leur choix. Le but étant de changer les regards sur la santé mentale.

« *C'est notre slogan* ».

Le message :

Lutter contre l'image de la personne « éclatée », avec des propos systématiquement incohérents, ou complètement sédatisée. « *On peut avoir un trouble psychique, mais ça n'empêche pas d'avoir une vie et de faire plein de choses* ».

« *Parfois, on parle du vécu des patients en hospitalisation, des traitements, de l'isolement/ contention, selon ce qu'ils amènent comme sujet. Quand on lance un sujet chacun donne son avis, y compris Benoit qui n'est ni soignant ni usager.* »

L'idée principale est de donner la parole aux usagers. Le parti a été pris de se jouer de l'image de la psychiatrie notamment avec leur nom, choisi par un usager.

Mode de transmission : L'écoute grand public liée à la diffusion radiophonique permet de donner à voir ces usagers, et de changer les représentations de la population sur la santé mentale. Cette émission est diffusée sur 3 radios et en podcast sur le site de l'EPSM. Il n'y a pas d'objectif d'audience.

Réhabilitation : « *L'objectif est de montrer que ce n'est pas du tout ce qu'on pense, on peut avoir un trouble psychique et animer une émission de radio* ».

Egalité des partenaires : L'un des grands principes est de travailler « *en horizontalité* » : tous se considèrent comme animateur radio et aucunement que en tant que soignant et patient. D'ailleurs, ils sont tous « novices » de la radio et des médias et c'est Benoit, l'ingénieur radio, qui mène la danse.

Objectif thérapeutique : lutter contre l'autostigmatisation et renforcer l'image de soi, même si l'objectif premier reste de donner la parole aux usagers.

*« Ils sont souvent surpris de ce qu'ils peuvent apporter ; ça leur permet de leur faire prendre conscience qu'ils savent faire des choses, prendre la parole au micro et qu'ils peuvent être plus à l'aise à prendre le micro que les infirmiers par exemple »*

Sujets abordés : Tous les sujets sont abordés, il n'y pas de sujets tabous. Les seules limitations sont celles des médias (xénophobie, pas d'apologie du terrorisme etc...). Chacun amène le sujet dont il souhaite parler. On y parle certes de psychiatrie mais également et surtout, de sujets de société variés en fonction du souhait des animateurs.

L'émission n'est pas en direct mais « dans les conditions du direct ». Il peut arriver que les propos d'un des animateurs soient délirants ou marqués de persécution. *« Quand il y a une phrase qu'on estime néfaste pour eux, on leur en parle directement et ouvertement. Le but n'est pas du tout de les censurer. On joue la carte de la franchise. Quoiqu'il arrive tout cela est discuté en groupe. On débat sur le fait que telle ou telle phrase puisse envoyer une image néfaste. »* Il existe même une modulation des propos des usagers entre eux. Les réactions sont toujours positives, avec des réactions comme *« c'est ce que je pense mais je comprends que ça puisse paraître étrange »*.

C'est un vrai travail journalistique, les chroniques sont parfois retravaillées quand elles ne sont pas suffisamment radiophoniques (trop long, trop de chiffres), et toutes les sources sont citées. Les chroniques peuvent être travaillées à plusieurs entre usagers, quand c'est avec un infirmier l'idée est de savoir *« qu'est-ce que tu veux dire ? »* *« Comment tu vas le dire ? »* *« Sur quelles sources te bases-tu ? »* et ne surtout pas influencer la chronique.

Lien avec les médias : Parfois, ils sont contactés par des médias. Il y a eu un reportage d'une heure avec avec Kombini qui a fait 73 000 vues environ.

Les commentaires ont pu être appréhendés. Suite à ce reportage, des initiatives de projets similaires ont été lancés à plusieurs endroits.

Il n'y a cependant pas de souhait de multiplier ce type d'interview. *« On ne va pas vers les interviews. On fait notre travail d'animateur radio. Quand on nous contacte par contre, on en discute tous ensemble. On ne cherche pas à se mettre en avant car ce n'est pas un souhait des usagers. Eux, ils veulent que ce soit leur quotidien, venir à la radio le lundi matin, les interviews et reportages type Kombini, c'est juste du plus. »*

Il existe un partenariat régulier avec le labo 148 qui est un labo de médias, du fait de leur proximité au sein de la Condition Publique.

*Connaissez-vous les recommandations de la littérature à ce sujet ?*

Il ne semble pas y avoir eu de recherche en ce sens. Cela faisait suite à une radio éphémère faite avec la Condition Publique. Les usagers étaient satisfaits qu'on leur ait donné la parole et ont exprimé le souhait de perpétuer cette action. A donc été étudié le projet de mise en place d'une radio, à l'instar de la Colifata en Argentine, radio animée par des usagers de psychiatrie.

*Connaissez-vous le GPS antistigma récemment développé par le Psycom ? Si oui, l'utilisez-vous ?*

Le GPS a été fait. *« On s'est rendu compte que dans la structure et l'élaboration on est plutôt bons mais on pêche en termes d'impact ».*

*Effectuez-vous une évaluation de l'efficacité de vos actions ?*

Il met en avant la difficulté d'évaluer leur impact. *« Comme on ne sait pas qui nous écoute, on ne peut pas trop le savoir ».* *« Déjà pour les radios associatives ça coûte très cher de savoir qui écoute. Ici, c'est uniquement une émission de radio, il faudrait donc faire une étude sur 3 radios différentes, à des moments précis de la journée ça coûterait trop cher »*

Il existe cependant des retours spontanés.

Lors des interventions dans les colloques, le public est forcément plus appréhendable. Il n'y a pas d'adaptation du discours en fonction du public. *« Comme on laisse les usagers parler, c'est eux qui gèrent ».*

Les personnes interviewées expriment régulièrement que leur passage dans l'émission a pu changer leur vision de la santé mentale.

On ne note cependant pas jusqu'ici de répercussions tangibles de ces changements de regards.

Il n'y a pas non plus eu de répercussion sur l'institution hospitalière, qui avait déjà une vision proche de la réalité selon M. Jon.

*Selon vous, quels sont les grands organismes participant à la lutte contre la stigmatisation en santé mentale ?*

Partie non évoquée.

## QUESTIONNAIRE POUR LES INTERNES LILLOIS

### **Rubrique 1 : À propos de la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale**

Bonjour à tous, et tout d'abord, MERCI de votre participation :)

Dans le cadre de ma thèse de psychiatrie sur la stigmatisation en santé mentale, je cherche à sonder le niveau de sensibilisation, de formation et d'implication des internes en psychiatrie sur le sujet.

Voici un questionnaire spécialement rédigé pour la région lilloise, son temps de passation est d'environ 5-6 minutes.

N'hésitez pas à en parler autour de vous...J'ai besoin de 100% de participation lilloise !

Encore une fois, MERCI beaucoup !!!

### **Rubrique 2 : À propos de vous ...**

**Je suis :**

- Un homme
- Une femme
- Non binaire/ autre/ 3<sup>e</sup> genre

**J'ai :** [20-55] ans

**J'ai suivi mes études de médecine à :** Aix-Marseille – Amiens- Angers- Antilles/Guyane- Besançon- Bordeaux- Brest- Caen- Clermont Ferrand- Dijon- Grenoble- Lille- Limoges- Lyon- Montpellier- Nancy- Nantes- Nice- Océan indien- Paris- Poitiers- Reims- Rennes- Rouen- Saint Etienne- Strasbourg- Toulouse- Tours

**Je suis inscrit(e) (ou souhaite m'inscrire) à l'option suivante :**

- Aucune (Psychiatrie adulte)
- Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
- Psychiatrie de la personne âgée

**Je suis inscrit ( e ) (ou souhaite m'inscrire) à la/ les FST suivante.s : (QCM)**

- Aucune
- Addictologie
- Douleur
- Expertise médicale/ Préjudice Corporel
- Nutrition appliquée
- Pharmacologie/ thérapeutique
- Soins Palliatifs
- Sommeil

**Rubrique 3 : A propos de la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale**

**Connaissez-vous le processus d'auto stigmatisation décrit par les personnes vivant avec un trouble psychique ?** Pas du tout – Assez peu – Plutôt bien- Parfaitement

**Dans quelle mesure êtes-vous sensibilisé.e à l'impact de la stigmatisation en santé mentale sur :**

- **L'accès au logement ?** Pas du tout – Peu – Moyennement – Plutôt bien – Parfaitement
- **L'accès à l'emploi ?** Pas du tout – Peu – Moyennement – Plutôt bien – Parfaitement
- **La vie sociale ?** Pas du tout – Peu – Moyennement – Plutôt bien – Parfaitement
- **L'accès aux études supérieures ?** Pas du tout – Peu – Moyennement – Plutôt bien – Parfaitement
- **L'accès aux soins ?** Pas du tout – Peu – Moyennement – Plutôt bien – Parfaitement
- **Les difficultés d'observance thérapeutique ?** Pas du tout – Peu – Moyennement – Plutôt bien – Parfaitement
- **Les conduites suicidaires ?** Pas du tout – Peu – Moyennement – Plutôt bien – Parfaitement
- **L'investissement des chercheurs sur le thème de la santé mentale ?** Pas du tout – Peu – Moyennement – Plutôt bien – Parfaitement

**Dans quelle mesure pensez-vous que les proches (amis, famille, aidants) d'un usager des services de santé mentale puissent être touchés par la stigmatisation ?** De 0 (Pas impacté) à 5 (très impacté)

**Selon vous, les couts indirects liés à la santé mentale représentent :**

- La 1<sup>ere</sup> dépense du régime général de la sécurité sociale par pathologie
- La 2<sup>nd</sup> dépense du régime général de la sécurité sociale par pathologie
- La 3<sup>e</sup> dépense du régime général de la sécurité sociale par pathologie
- La 4<sup>e</sup> dépense du régime général de la sécurité sociale par pathologie
- La 5<sup>e</sup> dépense du régime général de la sécurité sociale par pathologie
- Je ne sais pas

**Rubrique 4 : A propos de la lutte contre la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale (I)**

**Je connais des associations/ organismes qui œuvrent à la lutte contre la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale.**

- Oui (envoi à la rubrique 5)
- Non (envoi à la rubrique 6)

**Rubrique 5 : Je connais des associations/ organismes qui œuvrent à la lutte contre la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale.**

**Combien ? 1 à 2 - 3 à 5- 6 ou plus**

**Pouvez-vous la/ les nommer ?**

**Quel est votre niveau d'implication au sein de ces associations/ organismes ?**

- Aucune implication
- Financière
- Participation active
- Autre

**Pouvez- vous nommer la/les associations (ou organismes) dans la/ lesquels vous vous impliquez ?**

**Rubrique 6 : A propos de la lutte contre la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale (II)**

**Je connais des évènements/ actions qui ont pour objectif la lutte contre la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale.**

- Oui (Envoi à la rubrique 7)
- Non (Envoi à la rubrique 9)

**Rubrique 7 : Je connais des évènements/ actions qui ont pour objectif la lutte contre la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale.**

**Combien ? 1 à 2 - 3 à 5 - 6 ou plus**

**Pouvez-vous le / les nommer ?**

**Y avez-vous déjà participé ?**

- Jamais (Envoi rubrique 9)
- Oui, ponctuellement (Envoi Rubrique 8)
- Oui, régulièrement (Envoi Rubrique 8)

**Rubrique 8 : J'ai déjà participé à un évènement de lutte contre la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale.**

**A quel évènement avez-vous participé ?**

**Rubrique 9 : A propos de votre pratique clinique.**

**La stigmatisation en santé mentale est un thème à aborder systématiquement au cours d'un suivi / d'une prise en soins. Pas du tout d'accord / plutôt pas d'accord/ plutôt d'accord/ tout à fait d'accord**

**Dans quelle mesure vous sentez-vous à l'aise pour aborder le sujet de la stigmatisation en entretien.**

**Pas du tout à l'aise/ peu à l'aise/ A l'aise/ parfaitement à l'aise**

**Au cours d'un suivi/ lors d'une prise en soins, à quelle fréquence abordez-vous la stigmatisation et ses éventuels impacts sur la vie de l'individu ?**

- Jamais (Envoi rubrique 12)
- Rarement (Envoi rubrique 10)
- Régulièrement (Envoi Rubrique 10)
- Systématiquement (Envoi Rubrique 11)

**Rubrique 10 : Lorsque je n'aborde pas la stigmatisation lors de mon suivi/ lors des entretiens.**

**Pourquoi ?**

- Je n'ai pas le temps
- Je n'y pense pas
- Je n'en vois pas l'intérêt
- Ce n'est pas ma priorité

**Rubrique 11 : Lorsque j'aborde la stigmatisation lors de mes suivis/ lors des entretiens**

**Qui en est à l'initiative ?**

- **L'utilisateur** : Jamais- Rarement- Régulièrement- Très souvent- Systématiquement
- **Ses proches/ aidants** : Jamais- Rarement- Régulièrement- Très souvent- Systématiquement
- **Vous** : Jamais- Rarement- Régulièrement- Très souvent- Systématiquement
- **Un.e collègues (paramédicaux, travailleurs sociaux...)** : Jamais- Rarement- Régulièrement- Très souvent- Systématiquement

**Rubrique 12 : Je n'aborde pas la stigmatisation lors de mes suivis/ lors des entretiens.**

**Pourquoi ?**

- Je n'ai pas le temps
- Je n'y pense pas
- Je n'en vois pas l'intérêt
- Ce n'est pas la priorité

**Rubrique 13**

**J'ai déjà pu tenir des propos/ avoir des comportements/ actes à l'égard de personne vivant avec un trouble psychique, que je juge à posteriori, stigmatisants.**

- Non (Envoi Rubrique 15)
- Oui, J'ai un / des exemples en tête (Envoi Rubrique 14)
- Je ne sais pas (Envoi Rubrique 15)

#### **Rubrique 14**

Était-ce :

- **Dans votre vie personnelle** : Jamais/ Rarement/ Régulièrement/ Très souvent/ Systématiquement
- **Dans votre pratique professionnelle** : jamais/ Rarement/ Régulièrement/ Très souvent/ Systématiquement

#### **Rubrique 15 : A propos de votre formation.**

**Je suis formé.e au thème de la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale via : (QCM)**

- De façon informelle
- Des recherches/ lectures personnelles
- Des formations personnelles
- Des congrès/ colloques
- Ma formation académique (séminaires/ enseignements obligatoires ou facultatifs)
- Je ne considère pas y être formé.e
- Autre...

**Je souhaite être d'avantages formé.e sur la stigmatisation en santé mentale.**

- Oui, cela me paraît être une priorité
- Oui, dans l'idéal mais ce n'est pas ma priorité
- Non, cela ne me paraît pas pertinent
- Autre

### QUESTIONNAIRE AUX REFERENTS AFFEP DES INTERNE DE PSYCHIATRIE

#### **Rubrique 1**

Bonjour,

Dans le cadre de ma thèse de psychiatrie réalisée sur les actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale en France, je souhaite faire un état des lieux des contenus de formation relatifs au sujet dans chacune des villes universitaires de France, et appréhender le niveau d'appétence et de participation des internes à des actions locales ou régionales sur le sujet.

Ce questionnaire s'adresse aux référents AFFEP, il est court. Vous pouvez en prendre connaissance, contactez des collègues si nécessaire, et le remplir à nouveau, les réponses sont modifiables même

après l'envoi. Je reste joignable à tout moment si vous avez une question sur le contenu du questionnaire ou autre.

D'avance un TRÈS GRAND MERCI POUR VOTRE AIDE ET VOTRE TEMPS.

**Rubrique 2 : Pour identifier la région auxquelles vos réponses se réfèrent.**

**Vous êtes référent AFFEP sur la ville de :** Aix-Marseille – Amiens- Angers- Antilles/Guyane- Besançon- Bordeaux- Brest- Caen- Clermont Ferrand- Dijon- Grenoble- Lille- Limoges- Lyon- Montpellier- Nancy- Nantes- Nice- Océan indien- Paris- Poitiers- Reims- Rennes- Rouen- Saint Etienne- Strasbourg- Toulouse- Tours

**Rubrique 3 : La formation dans votre ville universitaire.**

**Votre faculté (DES de votre ville) propose-t-elle un enseignement portant sur la stigmatisation en santé mentale et/ou les moyens de lutte contre la stigmatisation en santé mentale ?**

- Oui (envoi rubrique 4)
- Non (envoi rubrique 5)
- Je n'ai pas réussi à obtenir l'information (envoi rubrique 5)

**Rubrique 4**

**Cet enseignement est accessible :**

- Avant l'internat
- En début d'internat (phase socle ou anciennement 1ere année)
- En milieu d'internat uniquement (phase d'approfondissement ou anciennement 2eme année)
- En fin d'internat uniquement (phase de consolidation ou anciennement 3<sup>ème</sup> et/ou 4eme année)
- Pendant toute la durée de l'internat

**Cet enseignement est :**

- Obligatoire
- Facultatif

**Le volume horaire correspond à :**

- 2H ou moins
- Entre 2 et 5H
- Plus de 5H

**Quel est le format de cet enseignement ?**

- Cours magistral
- Travaux dirigés/ applicatifs
- Autre

**Rubrique 5**

**Globalement, comment percevez-vous l'intérêt / l'appétence des internes de psychiatrie de votre DES/ région, aux actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale ?**

1 (aucun intérêt)- 2 – 3 – 4 - 5 (beaucoup d'intérêt)

**Rubrique 6 : Au sein de votre région**

**Des actions / événements relatifs à la lutte contre la stigmatisation en santé mentale sont-ils(elles) organisé.e.s dans votre régions ?**

- Oui
- Non
- Je n'arrive pas à obtenir l'information

**Rubrique 7**

**Des liens existent-ils entre ces actions/ événements et votre association locale d'interne de psychiatrie ?**

- Oui, partenariats forts ou très forts/ réguliers
- Oui, mais partenariat faibles ou très faibles/ ponctuels
- Non
- Je n'ai pas réussi à obtenir l'information

**Votre association locale a-t-elle déjà été à l'initiative de telles actions ou évènements ?**

- Oui, régulièrement
- Oui, souvent
- Oui, quelques fois
- Non
- Je n'ai pas réussi à obtenir l'information

**Votre associations locale s'est-elle déjà fait/ se fait-elle le relai d'informations relatives aux actions de lutte contre la stigmatisation dans votre région (information SISM-tenue d'évènements loco-régionaux- invitation- participation, etc...)**

- Oui systématiquement
- Oui souvent
- Oui mais rarement
- Non jamais
- Je n'ai pas réussi à obtenir l'information

### **Rubrique 8**

**Selon-vous, quelle est la proportion d'internes de votre région susceptibles de se mobiliser/ de participer à ces actions/événements ?**

1 (0%) - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 (100%)

### **Rubrique 9 : Pour mieux comprendre vos réponses**

**Combien d'internes en psychiatrie êtes-vous par promotion ?**

**Pour répondre à ce questionnaire, avez-vous contacté (partiellement ou totalement) directement les internes de psychiatrie de votre région ?**

- Oui
- Non

**AUTEUR : Nom : HENNION**

**Prénom : Raphaëlle**

**Date de soutenance : 22 septembre 2021**

**Titre de la thèse : « Efficacité des actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale en France : Revue de littérature, Retour d'expérience, Etat des connaissances des internes lillois. »**

**Thèse - Médecine - Lille « 2021 »**

**Cadre de classement : Médecine**

**DES + spécialité : Psychiatrie**

**Mots-clés : déstigmatisation, santé mentale, formation, interne, Lille**

**Résumé :**

**Contexte :** La réduction de la stigmatisation en santé mentale est un **objectif majeur** pour l'OMS. Son plan d'action pour la santé mentale 2013-2020 affirme que les personnes vivant avec des troubles psychiques doivent pouvoir participer pleinement à la société et au travail sans être stigmatisé ni discriminé. Or la stigmatisation a toujours des répercussions humaines et économiques majeures. Ainsi, nous avons souhaité relever les recommandations présentes dans la littérature sur l'efficacité des actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale, d'explorer la concordance d'actions de déstigmatisation françaises avec celles-ci, et de sonder les connaissances, la sensibilité et la formation des futurs praticiens sur le sujet.

**Matériel et méthode :** Une revue de littérature non systématique a été effectuée grâce à la base de données PubMed. Des entretiens de 45 minutes ont été effectués avec des porteurs de projets de lutte contre la stigmatisation en santé mentale en France. Deux questionnaires ont été diffusés, pour les internes lillois ainsi que pour les référents des associations locales des internes de psychiatrie.

**Résultats :** La littérature met en avant 10 points afin d'améliorer l'efficacité des actions de lutte contre la stigmatisation en santé mentale.

Les recommandations les plus appliquées sont la participation des personnes vivant avec un trouble psychique, l'utilisation des stratégies d'éducation et de contact. Inversement, le ciblage de la population, l'utilisation des médias comme partenaire et l'évaluation des actions semblent peu appliquées.

Les internes de psychiatrie montrent une appétence pour le thème de la stigmatisation en santé mentale et souhaitent y être mieux formés. Leurs connaissances semblent fragiles ainsi que leur repérage clinique. Il semble exister peu de formation universitaire à ce sujet en France.

**Conclusion :** La lutte contre la stigmatisation en santé mentale en France semble améliorable. Il paraît important de former les futurs praticiens de psychiatrie à cette thématique. Nous incitons à une formation dédiée sur la stigmatisation en santé mentale et aux moyens d'actions pour lutter contre celle-ci. Des programmes dédiés ont été évalués et ont fait preuve de leur efficacité. Ceci pourrait limiter la stigmatisation des personnes vivant avec un trouble psychique par les professionnels de santé au minimum, faciliter l'accès aux soins et lutter plus efficacement dans nos actions contre cette « deuxième maladie ».

**Composition du Jury :**

**Président : Pr P. THOMAS**

**Assesseurs : Dr A. COLLIEZ**

**Directeur de thèse : Dr D. SEBBANE**

