

La lutte contre la stigmatisation en santé mentale en PACA.

Cadre de référence




Groupe de travail de la conférence régionale de concertation en santé mentale sur la
« stigmatisation, communication et représentation en santé mentale ».

Juin 2016

Préambule

Ce cadre de référence est le résultat des travaux du groupe de travail de la conférence régionale de concertation en santé mentale sur la « stigmatisation, communication et représentation en santé mentale ».

Cette conférence s'inscrit dans les préconisations du plan santé mentale 2011-2015 pour l'animation territoriale en santé mentale. Elle a été mise en place en PACA en 2012 pour :

-  Assurer la mise en cohérence des acteurs en santé mentale dans une approche pragmatique adaptée aux réalités locales.
-  Etre le lieu de concertation et d'expression de l'ensemble des acteurs de la santé mentale.
-  Concourir par ses avis à la politique régionale de santé.

La CRCSM est constituée des professionnels, des usagers et des élus.

Le groupe de travail sur la stigmatisation se réunit régulièrement depuis 2014. Afin de concrétiser les résultats de ces travaux, il a proposé de formaliser un cadre de référence pour synthétiser ses propositions et recommandations afin de les rendre claire et lisible par tous et de les inscrire dans la durée. Pour cela, il s'est inspiré pour la forme du document réalisé en 2014 par l'association québécoise pour la réadaptation psycho-sociale¹ et pour le fonds de l'ouvrage « la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale » dirigé par le Dr Jean-Yves Giordana et paru aux éditions Masson.

¹ AQRP – La lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale au Québec.

Lutter contre la stigmatisation pour faciliter l'accès aux soins des patients et assurer le respect de leurs droits fondamentaux.

Faciliter l'accès aux soins des patients présentant des troubles psychiques, un enjeu majeur de santé publique.

La santé mentale représente un enjeu majeur de santé publique, à la fois du fait du poids des troubles psychiques en termes de morbi-mortalité mais également du fait des conséquences de ces troubles sur l'état de santé physique des personnes qui en souffrent et enfin, en raison de l'impact économique et social qui en résulte.

- ✚ En 2012, l'organisation mondiale de la santé (OMS) estimait que les troubles mentaux, les troubles neurologiques présentant des points communs avec les troubles mentaux dont la démence, les troubles liés à l'utilisation de substances psychoactives représentaient 13 % de la charge de morbidité mondiale totale². Les troubles dépressifs unipolaires occupent la troisième place parmi les causes de morbidité. D'ici à 2030, la dépression viendra en tête des causes de morbidité dans le monde.
- ✚ Les troubles mentaux ont des répercussions sur l'état de santé physique pour des maladies comme le cancer, les maladies cardio-vasculaires, le diabète et l'asthme. Les sujets atteints de troubles mentaux ont des taux de mortalité élevés de ce fait et à cause du risque de suicide. Ainsi, les schizophrènes et les grands dépressifs présentent un risque accru global de mortalité équivalant respectivement à 1,6 et 1,4 fois celui de la population générale du fait de problèmes de santé physiques.
- ✚ L'impact social et économique des troubles mentaux est majeur, en termes de marginalisation et de précarité, d'absence de logement, de chômage et d'incarcération.

L'écart entre les besoins de soins et les soins dispensés est important y compris dans les pays à revenu élevé dont la France : l'OMS estime que 35 à 50 % des patients atteints de troubles mentaux sévères ne bénéficient d'aucun traitement. La stigmatisation est identifiée comme un des obstacles majeurs aux soins. A ce titre, le plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015 se donne comme objectif de prévenir et réduire les ruptures entre la psychiatrie et son environnement sociétal et de lutter contre les discriminations.

Assurer le respect des droits fondamentaux des patients atteints de troubles psychiques.

En France, [la loi](#) punie les discriminations opérées entre les personnes à raison de leur état de santé ou de leur handicap. « Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de leur patronyme, de leur état de santé, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation ou identité sexuelle, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée. »

² La charge mondiale de morbidité est évaluée par l'OMS afin de donner une image complète de l'état de santé mondial en utilisant les années de vie corrigées de l'incapacité (DALY). Cette évaluation dans le temps combine les années de vie perdues du fait d'une mortalité prématurée et celles qui le sont du fait des années vécues sans être en pleine santé.

Les instances en charge de s'assurer du respect de ces droits se sont mises en place au cours du temps :

- La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) instaurée par la loi du 4 mars 2002 au sein des établissements de santé.
- Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté institué par la loi n°2007- 1545 du 30 octobre 2007.
- La Haute Autorité de Santé qui conduit la procédure de certification des établissements de santé depuis l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme hospitalière.
- Le défenseur des droits, institution de l'Etat indépendante, en charge de permettre l'égalité de tous et toutes dans l'accès aux droits et de défendre les personnes dont les droits ne sont pas respectés inscrit dans la Constitution dès 2008 et créé en 2011.
- La commission départementale des soins psychiatriques (CDSP) qui a succédé avec la loi du 5 juillet 2011, à la commission départementale des hospitalisations psychiatriques (CDHP).
- Le juge des libertés et de la détention (JLD) en charge du contrôle sur les mesures d'hospitalisation complète prises au titre des soins sans consentement (SSC) depuis la loi du 5 juillet 2011.

Ne pas respecter les droits fondamentaux des personnes présentant des troubles psychiques, c'est ajouter au poids de la maladie, une souffrance supplémentaire et la maladie devient fardeau.

Stigmatisation, discrimination, de quoi parle-t-on ?

La stigmatisation est « l'opération consistant à marquer d'une façon indélébile le corps d'une personne pour lui imprimer un signe distinctif, une marque d'infamie³. »

La discrimination est « l'action, le fait, de différencier en vue d'un traitement séparé des éléments les uns des autres en les identifiant comme distincts ». Dans le cas qui nous occupe, il s'agit de discrimination négative.

Ces deux termes véhiculent l'idée d'un traitement inégalitaire. Ils ont une connotation péjorative et les synonymes les plus souvent employés pour le verbe stigmatiser en sont le reflet : « blâmer, flétrir, condamner ». La stigmatisation fait référence à un phénomène profond et durable. Que l'on parle de stigmatisation ou de discrimination, l'action est préjudiciable car source d'éviction.

Le patient ou son entourage est victime d'une attitude, d'un comportement de la société. Les représentations sociales sont construites sur des idées reçues et fortement ancrées qui véhiculent des préjugés négatifs. Trois types de représentations sociales sont communément associés à la maladie mentale : la notion de violence et de dangerosité, l'incapacité du patient à se comporter conformément aux attendus de la société et le caractère infantile, régressé des personnes concernées.

La stigmatisation n'est pas uniforme. Elle atteint de façon différente les patients selon la pathologie présentée. A une extrémité de l'échelle, les patients dont le comportement s'écarte le plus de la norme : le patient vivant avec une schizophrénie est celui auquel nous avons le plus de difficultés à

³ Centre national de ressources textuelles et lexicales du CNRS - CNRTL

nous identifier. A l'autre extrémité, le patient souffrant de dépression auquel tout un chacun peut facilement s'identifier. Chacun connaît une personne qui a fait un épisode dépressif dans son entourage et identifie la possibilité d'un traitement curatif. « La dépression, cela peut arriver à tout le monde ».

Lutter contre la stigmatisation intègre le travail sur

- ✚ La stigmatisation sociétale, pour modifier les représentations sociales ce qui passe par une dimension objective – mieux faire connaître par l'information et la cohabitation – mais également par une dimension subjective et affective qu'il ne faut pas sous-estimer.
- ✚ L'autostigmatisation, réaction du patient (ou de sa famille) qui retourne l'attitude de stigmatisation contre lui-même.
- ✚ La stigmatisation structurelle ou institutionnelle. Le délai de temps écoulé depuis le premier contact avec la psychiatrie, le recours à l'hospitalisation et les antécédents d'hospitalisation sous contrainte sont documentés comme facteurs significatifs⁴ de la stigmatisation. Cette dimension interpelle directement les modalités d'organisation des soins.

Le groupe de travail a proposé de tracer des lignes directrices d'action sur ces trois composantes.

⁴ Etude Indigo

Lutter contre la stigmatisation : les lignes directrices

| | Stigmatisation sociétale | | Autostigmatisation Le patient et sa famille | | Stigmatisation structurelle L'organisation des services de santé mentale | |
|---|--|---|---|---|---|---|
| | Le constat | Les axes d'action | Le constat | Les axes d'action | Le constat | Les axes d'action |
| ① | Les professionnels de santé sont dans le premier cercle des patients et susceptibles de générer de la stigmatisation | Intervenir prioritairement dans le cadre de la formation initiale pour construire pour l'avenir | L'annonce du diagnostic est un premier élément qui peut être générateur de la perte de confiance en soi | Travailler sur le dispositif d'annonce pour le patient | L'hospitalisation sans consentement est une variable significative de la stigmatisation | Mettre en place un dispositif de suivi des SSC dans l'objectif de repérer, faire connaître et corriger les dérives éventuelles |
| | | Poursuivre les actions dans le cadre de la formation continue et proposer des formations croisées | | Travailler sur l'estime de soi tout au long de la prise en charge | | Se donner comme objectif au travers du Programme régional de santé de diminuer les SSC en améliorant le suivi du patient tout au long de son parcours de soins |
| | | Conforter ou créer des comités d'éthique dans les établissements de santé autorisés en psychiatrie pour accompagner les professionnels dans la réflexion sur leurs comportements, savoir faire et savoir être | | Soutenir le dispositif des médiateurs pairs de santé qui accompagnent le patient dans le développement d'une image positive | | Evaluer les risques liés à la mise en place des nouvelles organisations/nouvelles réglementations (comme les questions de confidentialité des débats en salle d'audience lors des auditions du JLD) |

| | Stigmatisation sociétale | | Autostigmatisation Le patient et sa famille | | Stigmatisation structurelle L'organisation des services de santé mentale | | |
|---|--|---|---|---|---|--|--|
| | Le constat | Les axes d'action | Le constat | Les axes d'action | Le constat | Les axes d'action | |
| ② | L'image du patient qualifié de « malade mental » ou « fou » est globalement négative et véhicule l'idée d'incurabilité | Communiquer sur les avancées thérapeutiques en psychiatrie | Les membres de la famille, proches du patient, s'éloignent de leur réseau relationnel et amical du fait de l'inquiétude, de la honte, de la culpabilité | Travailler sur le dispositif d'annonce pour l'environnement familial proche | Le recours à l'hospitalisation est un des éléments de la stigmatisation | Favoriser les prises en charge extrahospitalières | |
| | | Valoriser le savoir faire des patients (par exemple autour de leur production artistique ou professionnelle) | | | | Soutenir les actions qui associe la famille au programme de soins : programme Pro-familles / GEM | Améliorer la qualité de la prise en charge aux urgences pour diminuer le recours à l'hospitalisation au sein des établissements de santé et utiliser chaque fois que possible le recours à des urgences spécialisées |
| | | Travailler dans une logique de proximité en utilisant l'outil que représentent les Conseils Locaux de Santé Mentale | | | | | Privilégier l'implantation de petites unités d'hospitalisation de courte durée dans les établissements MCO à proximité de la population |
| | | Proposer des formations croisées des professionnels (dans l'objectif de partager les savoirs et les expériences) | | | | Privilégier l'implantation des structures d'hospitalisation à temps partiel dans la cité | |

| | Stigmatisation sociétale | | Autostigmatisation Le patient et sa famille | | Stigmatisation structurelle L'organisation des services de santé mentale | |
|---|--|---|--|--|---|---|
| | Le constat | Les axes d'action | Le constat | Les axes d'action | Le constat | Les axes d'action |
| ③ | Le rôle des médias dans la construction des représentations sociales est important | Développer une boîte à outils pour aider les responsables amenés à communiquer à mieux gérer les relations médias et psychiatrie | Le patient s'auto exclut de son environnement sociétal | Favoriser l'accès à un logement de droit commun en soutenant les initiatives de type "logement accompagné" | La durée de la prise en charge est une variable significative de la stigmatisation (plus la prise en charge est ancienne, plus la discrimination est marquée) | Diminuer les hospitalisations au long cours inadéquates |
| | | Valoriser le travail de fond accompli par les professionnels de santé avec les patients pour contrebalancer l'impact du traitement habituel du fait divers sur le mode « sensationnel » | | Favoriser l'accès à la formation, au travail et aux loisirs | | Privilégier les prises en charge ambulatoire |
| | | Soutenir les actions de promotion de la santé mentale en direction du grand public, par exemple autour de la semaine d'information en santé mentale | | S'assurer que les droits du patient sont respectés (en particulier dans les cas de SSC et de mise à l'isolement) et que le patient connaît les modalités de recours qui lui sont proposées | | |

Lutter contre la stigmatisation : les bonnes pratiques

1. La participation des personnes

Les objectifs de la lutte contre la stigmatisation doivent être déterminés à partir du vécu des patients et de leur famille, victimes de cette stigmatisation et non pas à partir des représentations que l'on s'en fait pour assurer la pertinence des axes d'action.

Les patients et leur entourage doivent être associés à la conception, la mise en œuvre, la diffusion et l'évaluation des actions.

2. L'inscription dans le temps

Il ne s'agit pas d'action coup de poing mais de mettre en place des programmes réguliers et continus qui vont s'inscrire dans la durée.

3. La multiplicité des cibles

La question touche de nombreux secteurs de la société, le soin, le logement, le travail, la culture, les médias...

Il faut donc développer des programmes multi partenariaux et/ou diversifier les modes d'action pour aboutir à une approche globale.

4. Privilégier les stratégies de contact

Les stratégies de contact couplées à une dimension éducationnelle ont fait la preuve de leur efficacité.