

PASSONS À L'ACTION :

**LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION ET
LA DISCRIMINATION**



Document préparé par :
Neasa Martin
et Valerie Johnston
de Neasa Martin & Associates
Le jeudi 13 septembre 2007

Table des matières

SOMMAIRE	4
Objectif du rapport	4
PASSONS À L'ACTION	7
Examen de la documentation	7
Résultats de l'enquête canadienne en ligne	16
Entrevues avec les répondants clés.....	25
Recommandations à l'intention de la CSMC	31
ANNEXES	35
ANNEXE A PROGRAMMES INTERNATIONAUX DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION	35
ANNEXE B EXAMEN DE LA DOCUMENTATION – BIBLIOGRAPHIE	35
ANNEXE C ACTIVITÉS CANADIENNES PAR EMPLACEMENT GÉOGRAPHIQUE	35
ANNEXE D LISTE DES ENTREVUES AVEC LES RÉPONDANTS CLÉS.....	35



Remerciements

Nous aimerions remercier de leur générosité tous les Canadiens ayant participé à l'enquête en ligne sur la stigmatisation et la discrimination. Vos commentaires réfléchis, votre sagesse et votre enthousiasme ont contribué grandement à notre compréhension. La Commission tirera grandement profit de votre appui manifeste à l'égard de son travail continu. Nous aimerions également remercier les répondants clés qui ont généreusement donné de leur temps et tous les dirigeants qui ont participé à la table ronde de l'Initiative internationale pour un leadership en santé mentale.

Neasa Martin et Valerie Johnston



SOMMAIRE

Objectif du rapport

La Commission de la santé mentale du Canada (la Commission) a déterminé que l'élimination de la stigmatisation et la réduction de la discrimination formaient l'un des trois domaines d'intervention prioritaires visés par son cadre fédéral en santé mentale. Les travaux récents du Comité sénatorial ont porté l'intérêt envers la santé mentale et les maladies mentales à un niveau jamais atteint auparavant. Par conséquent, les intervenants ont des attentes élevées à l'égard des mesures que prendra la Commission. Le présent rapport vise à orienter le conseil d'administration de la CSMC et à éclairer ses délibérations; il formule également des recommandations de mesures en vue de résoudre le problème de la stigmatisation et de la discrimination, selon un processus d'examen global.

Pour les gens qui ont des problèmes de santé mentale et de dépendance, ainsi que pour leur famille, les difficultés associées à leurs problèmes sont depuis longtemps exacerbées par la stigmatisation dont ils sont victimes. Malgré les progrès importants au chapitre du traitement et de la gestion des maladies mentales graves réalisés au cours des deux dernières décennies, la stigmatisation, ainsi que les préjugés et la discrimination qui en découlent, demeurent des réalités tangibles et actuelles. La stigmatisation et la discrimination sont présents dans plusieurs contextes : à la maison, entre amis, dans les relations intimes, au travail, dans la collectivité, dans le système de santé et dans les médias. Les décideurs, les planificateurs, les chercheurs et les bailleurs de fonds pour la recherche et le traitement des problèmes de santé mentale et de dépendance entretiennent également la stigmatisation et la discrimination lorsqu'ils n'accordent qu'une faible priorité aux problèmes de santé mentale et de dépendance.

Compte tenu de la faible priorité accordée aux gens atteints de troubles mentaux et de problèmes de dépendance, de nombreux groupes et organismes, au Canada et dans le monde, ont élaboré des programmes de réduction de la stigmatisation. La plupart des initiatives canadiennes ont été élaborées sans consensus préalable sur la définition de la stigmatisation et la façon dont on devrait lutter contre celle-ci; ce travail s'est fait de façon relativement isolée et avec très peu de coordination entre les organismes. Des fonds limités ont été accordés à l'appui de ces programmes et il n'existait pas suffisamment de recherches pour orienter leur élaboration. De plus, leurs résultats n'ont pas été évalués de façon adéquate. D'un autre côté, un nombre croissant d'administrations internationales ont établi des stratégies de santé mentale, mis sur pied des commissions de la santé mentale et lancé de solides campagnes nationales de lutte contre la stigmatisation et la discrimination dont le Canada peut s'inspirer. Bien que les experts ne s'entendent pas tous sur la stratégie à adopter, de nouvelles recherches fournissent des connaissances précieuses sur les mesures efficaces et les stratégies qui ne fonctionnent pas.

Les Canadiens désirent grandement que la Commission intervienne rapidement, créant ainsi à la fois des possibilités et des difficultés. La plus grande force de la Commission est sa capacité à servir de moteur du changement en mobilisant les intervenants clés à l'égard de mesures coordonnées. Compte tenu du haut niveau d'intérêt exprimé, la Commission peut encadrer des groupes déjà engagés. Elle doit également



communiquer avec les grandes collectivités sous-représentées, comme les jeunes, les sans-abri, les immigrants et les réfugiés ainsi que les collectivités ethno-raciales afin de s'assurer que l'on comprend bien leurs besoins, et que ceux-ci constituent une priorité pour la Commission et éclairent l'élaboration d'une stratégie complète de réduction de la stigmatisation et de la discrimination.

On souhaite ardemment que la CSMC prenne des mesures rapides, énergiques et déterminantes pour surmonter l'obstacle le plus important à l'obtention d'un traitement et à la guérison. Toutefois, les dirigeants du domaine lui recommandent de prendre le temps de planifier et de formuler une stratégie à long terme éclairée par les groupes d'intervenants globaux. Une stratégie nationale efficace nécessitera une approche concertée ciblant des groupes précis ainsi que des stratégies permettant de poursuivre l'élaboration de politiques et de services intégrés, adaptés et axés sur la guérison. La Commission n'a pas besoin de réinventer la roue, mais peut plutôt s'inspirer des connaissances naissantes pour déterminer quelles sont les méthodes qui fonctionnent, quelles sont les approches prometteuses et, chose plus importante encore, quelles sont les méthodes qui ne permettent pas d'obtenir les résultats souhaités. Elle peut également jouer un rôle de dirigeant dans le renforcement de cette base de connaissances internationale en adoptant des approches novatrices et en créant une culture qui soutient et favorise la recherche et l'évaluation afin que nous puissions continuer à peaufiner nos stratégies en visant les meilleurs résultats possibles.

Les Canadiens, la recherche émergente et les experts consultés dans le cadre du présent examen s'entendent tout à fait sur de nombreux éléments, notamment l'importance de la participation des consommateurs et des usagers des services à tous les échelons de la prise de décisions et de la prestation de services, en raison de leur compréhension unique et de leur expérience directe de la stigmatisation et de la discrimination. Leur intérêt personnel élevé à l'égard de l'obtention de résultats positifs permettra d'orienter et de motiver la Commission. On s'entend également pour dire qu'il est plus efficace d'apporter des changements à l'échelle des collectivités locales. Il est également établi que la Commission aura le plus grand impact en créant des partenariats avec des groupes et des organismes qui désirent apporter des changements, que l'approche et les messages doivent viser et refléter les besoins culturels uniques des groupes cibles, et que les membres de la collectivité constituent les personnes mieux placées pour véhiculer cette approche et ces messages. On reconnaît que cet aspect revêt une importance particulière pour les collectivités autochtones dont les histoires, les croyances culturelles et communautaires et les façons de comprendre le continuum du bien-être, de la santé et de la maladie sont uniques. Bien que ce soit également le cas pour d'autres collectivités (groupes ethnoraciaux, gais et lesbiennes, immigrants/réfuégiés), il se peut que leur opinion n'ait pas été recueillie dans le cadre de l'enquête de la CSMC.

Tous s'entendent également pour dire que les attitudes et les comportements changent grandement grâce au contact répété et direct avec des gens souffrant de troubles mentaux et de dépendance, qui dément les préjugés les plus fréquents. La majorité des intervenants convient également qu'il est essentiel de cibler les comportements, pas seulement les attitudes, et de se concentrer sur les droits pour améliorer substantiellement la qualité de vie des gens souffrant de troubles mentaux et de dépendance. Il est également essentiel que les messages sur la lutte contre la stigmatisation et la discrimination ciblent des groupes précis, particulièrement les groupes ayant le plus de pouvoir et d'influence, qui peuvent favoriser la guérison ou



nuire aux progrès réalisés. Cela comprend les fournisseurs de services de santé et de santé mentale, les bailleurs de fonds et les planificateurs stratégiques, les employeurs et le personnel des ressources humaines, le personnel des services d'urgence et le personnel des services sociaux. Il sera tout d'abord essentiel de renforcer la capacité des consommateurs et des usagers des services de participer pleinement à la planification et à la prise de décisions afin qu'ils jouent un rôle important en tant qu'agents du changement.

Néanmoins, les attentes des Canadiens à l'égard de la CSMC diffèrent grandement des suggestions tirées de la recherche naissante et des recommandations que les experts ont présentées à la Commission. Il n'existe pour l'instant aucune entente commune au Canada sur les approches les plus efficaces en matière de réduction de la stigmatisation et de la discrimination, sur les personnes devant être la cible du changement ou sur la façon de coordonner les efforts entrepris pour résoudre le problème de la stigmatisation. Ce manque de compréhension commune et d'efforts coordonnés nuit à la capacité du Canada d'optimiser les résultats. Bien que le concept de bien-être et de guérison fasse généralement l'unanimité, ce qu'il signifie à l'échelle des personnes, des services et des systèmes varie grandement. En fournissant une vision claire de la façon d'aborder le problème de la stigmatisation et de la discrimination et en créant une compréhension et une entente communes concernant les mesures à prendre, la Commission sera en mesure de mobiliser efficacement les intervenants, qui sont nombreux et variés, afin de mettre en oeuvre de façon coordonnée et ciblée des activités de lutte contre les préjugés.

Enfin, il est nécessaire de trouver un équilibre entre le désir de voir la Commission prendre des mesures immédiates et énergiques et la nécessité de planifier de façon éclairée et d'obtenir la participation des groupes clés d'intervenants. En se concentrant sur l'obtention de « victoires rapides » très médiatisées qui reflètent ces principes et son mandat, la Commission peut gagner du temps qu'elle consacrerait à la mobilisation judicieuse des consommateurs et à la planification de ses mesures à long terme. Il sera également important de cerner les façons de communiquer avec les très nombreux Canadiens qui désirent soutenir les efforts de la CSMC, de maintenir leur intérêt et d'obtenir leur participation enthousiaste. Les recommandations formulées dans le présent rapport visent à trouver un équilibre entre ce désir et cette nécessité, manifestation divergents.



PASSONS À L'ACTION

Introduction

Le présent rapport vise à éclairer les délibérations du conseil de la CSMC et à recommander des mesures qu'il peut prendre pour résoudre le problème de la stigmatisation et de la discrimination. Les consultants en sont arrivés à ces recommandations par le processus suivant :

- *Examen de la documentation* visant à cerner la recherche fondée sur les données probantes et les pratiques prometteuses.
- *Enquête en ligne* visant à cerner et à évaluer les initiatives actuelles de lutte contre la stigmatisation en cours partout au Canada.
- *Entrevues* avec des experts canadiens et internationaux en vue de cerner les initiatives d'avant-garde dans la lutte contre le stigma et de fournir des conseils à la Commission.
- *Consultations* avec des dirigeants internationaux en santé mentale dans le cadre de l'Initiative internationale pour un leadership en santé mentale afin de valider les recommandations préliminaires des consultants.

Examen de la documentation

Les consultants ont effectué un examen de haut niveau de la documentation liée à la stigmatisation. Les sources varient, allant des articles de journaux approuvés par des pairs à la documentation parallèle fournie par des répondants clés, en passant par des brochures décrivant des programmes de réduction de la stigmatisationⁱ. Plus de 50 documents ont été analysés afin de répondre aux cinq questions suivantes :

- *Qu'est-ce que la stigmatisation?*
- *Quelle est la raison de l'existence de la stigmatisation?*
- *Quelles en sont les répercussions?*
- *Quelles mesures ont été prises pour résoudre le problème de la stigmatisation?*
- *Quelles sont les approches les plus efficaces?*

Qu'est-ce que la stigmatisation?

En général, la stigmatisation est un processus social, vécu ou anticipé, caractérisé par l'exclusion, le rejet, le blâme ou la dépréciation découlant de l'expérience ou de l'attente raisonnable d'un jugement social négatif à l'égard d'une personne ou d'un groupeⁱⁱ.

Cette définition, élaborée par des chercheurs en vue d'éclairer un atelier international sur la stigmatisation et la discrimination liés aux problèmes de santé qui a eu lieu en 2004, confirme ce que les gens souffrant de troubles mentaux savent depuis longtemps sur la stigmatisation.

Les consommateurs vivent la stigmatisation comme un signe de honte, de disgrâce ou de désapprobation qui les place à l'écart des autresⁱⁱⁱ. Les préjugés font d'eux la cible du mépris, de la censure, du ridicule ou des condamnations^{iv}, réduisent les possibilités qui leur sont offertes et limitent leurs options. Les préjugés ont une influence puissante sur l'identité des personnes qui en sont victimes et mènent à l'acceptation de rôles sociaux qui, au fil du temps, deviennent partie intégrante de la façon dont une personne est perçue et, au bout du compte, de la façon dont celle-ci se perçoit^v. Toute



condition différente de ce qu'une société donnée considère comme normale, y compris les troubles mentaux, peut devenir la cible d'un préjugé social. Par conséquent, les conditions stigmatisées varient selon les cultures et l'époque^{vi}. Dans notre culture, le préjugé relatif aux troubles mentaux est présent depuis des siècles^{vii}.

Trois types de stigma ont été cernés

Les stigmas relatifs à la santé^{viii} peuvent entraîner l'exclusion, le rejet, le blâme ou la dépréciation des personnes touchées par la condition stigmatisée au moment où elles ont le plus besoin d'inclusion, d'acceptation et de compassion^{ix}. Les jugements sociaux négatifs sur la condition elle-même peuvent avoir des répercussions importantes sur les politiques sociales et les politiques en matière de santé. En plus des troubles mentaux, les conditions faisant actuellement l'objet d'une stigmatisation comprennent les dysfonctions sexuelles, le VIH/sida, la lèpre et l'épilepsie^x.

L'autostigmatisation est le processus par lequel les personnes intègrent des attitudes négatives à l'égard de leur propre condition^{xi} – concluant ainsi qu'elles ne sont pas dignes d'être bien traitées. Elles en viennent à s'attendre au rejet et l'acceptent – une expérience qui renforce leurs attentes initiales. En réaction, elles créent des stratégies d'adaptation qui comprennent souvent l'isolement et le repli sur soi^{xii}.

La stigmatisation par association comprennent les stigmas entretenus à l'égard de ceux qui sont étroitement liés aux personnes stigmatisées^{xiii}. Les familles, les amis et les professionnels de la santé mentale – qui font tous l'objet de stigmatisation par association – peuvent être perçus par le reste de la société comme étant « normaux mais néanmoins différents », en raison de leurs liens. Afin de se protéger du jugement social négatif implicite dans cette étiquette, les proches – y compris les professionnels de la santé mentale – peuvent se distancier de la personne stigmatisée, renforçant ainsi la dichotomie « nous/eux » bien connue par des gens souffrant de maladie mentale^{xiv}. Certains théoriciens laissent entendre que le sous-financement chronique des services psychiatriques et de la recherche est, du moins en partie, une manifestation de stigmatisation par association de la part des décideurs^{xv}.

Quelle est la raison de l'existence de la stigmatisation?

La stigmatisation est causée par l'interaction de trois problèmes connexes :

- le manque de connaissance (c.-à-d. l'*ignorance*)
- des attitudes négatives (c.-à-d. des *idées préconçues*)
- des comportements d'exclusion ou d'évitement (c.-à-d. de la *discrimination*)^{xvi}.

Les théories sur la raison de l'existence de la stigmatisation abondent. La plupart des explications ont trait à l'interaction complexe de facteurs multiples. Toutefois, on s'entend généralement pour dire que la stigmatisation naît de l'ignorance, de la peur et de la méfiance à l'égard des différences – tous aspects renforcés par les jugements sociaux négatifs sur la nature de la différence et de la personne qui l'affiche^{xvii}.

En ce qui concerne les maladies mentales, l'ignorance et la peur demeurent répandues parmi le public. En 2007, les auteurs du rapport intitulé *Mental Health Literacy in Canada* ont conclu que les gens qui ne sont pas du métier comprennent peu les maladies mentales et ont peur de ceux qu'ils perçoivent comme souffrant de troubles mentaux. Le rapport laisse également entendre que, malgré les nombreuses campagnes de lutte contre la stigmatisation effectuées au cours des 30 dernières



années, le public est désormais *davantage* enclin qu'il y a quelques décennies à percevoir les gens souffrant de troubles mentaux comme des gens dangereux^{xxviii}.

Cette croyance erronée semble être le résultat de l'exposition répétée à de *faux renseignements* (la plupart fournis par les médias de masse), qui renforcent les perceptions négatives et suscitent la peur à l'égard de l'imprévisibilité et de la violence^{xix}. Les programmes télévisuels pour enfants constituent une source particulièrement troublante de faux renseignements, car on y trouve un nombre renversant de mentions dénigrant les personnes souffrant de troubles mentaux. Il n'est donc pas surprenant que les jeunes d'aujourd'hui adoptent une attitude *moins* favorable que les adultes envers les maladies mentales et sont plus réticents à obtenir de l'aide lorsqu'ils souffrent de troubles de santé mentale^{xx}.

Quelles en sont les répercussions?

Les répercussions de la stigmatisation sont profondes et lourdes de conséquences. Elles touchent les membres de la famille, les amis et les professionnels qui soutiennent les personnes atteintes de troubles mentaux, ainsi que ces personnes elles-mêmes. Aucun aspect de la vie d'une personne stigmatisée ne demeure intact.

Deux expressions ressortent de la documentation sur les répercussions de la stigmatisation – le « manque de respect » et les « obstacles ». Pour les consommateurs, un stigma équivaut à un manque de respect; c'est un commentaire sur leur valeur relative dans la société et une marque du mépris (et parfois d'hostilité) qu'on leur témoigne. Les termes utilisés pour décrire les gens souffrant de troubles mentaux trahissent ce jugement, puisque les termes fortement négatifs prédominent (cinglés, fous, débiles, détraqués, etc.^{xxi}). Utiliser des termes semblables pour décrire toute autre population privée de ses droits serait inacceptable. Pour de nombreuses personnes souffrant de troubles mentaux, l'exposition quotidienne au dénigrement et au manque de respect constitue la norme.

Il ne faut pas sous-estimer l'efficacité des stigmas en tant qu'obstacles. La stigmatisation limite les possibilités et les options. L'accès à un logement, à un emploi, à l'éducation ou à des soins de santé peut être grandement limité. La stigmatisation peut nuire aux relations et compromettre la santé physique; la qualité de vie en est détériorée. Les gens qui s'associent à leur diagnostic ont une faible estime de soi, vivent dans la solitude et le désespoir, et envisagent même parfois le suicide pour soulager leur douleur^{xxii}. Il n'est pas surprenant de constater que de nombreuses personnes choisissent de ne pas s'associer à ce groupe stigmatisé et évitent de demander de l'aide, même si cette aide leur serait bénéfique^{xxiii}. D'autres, pour la même raison, refusent de suivre le traitement recommandé^{xxiv}.

La stigmatisation peut également avoir des répercussions profondes sur les politiques sociales. Lorsqu'ils reçoivent des demandes concurrentes, et que les fonds publics sont limités, les législateurs choisissent souvent d'investir dans d'autres causes plus « dignes » plutôt que de soutenir un système conçu pour aider des gens ayant peu d'influence politique, à l'égard de qui le public éprouve peu de sympathie et qu'on considère comme des cas désespérés^{xxv}. Des lois punitives et des politiques régressives conçues pour exclure, rejeter et contrôler les personnes souffrant de troubles mentaux accompagnent souvent cette contrainte financière^{xxvi}.



Il est encore plus important de mentionner que, selon de nombreux consommateurs, les stigmas entraînent le déni de droits et responsabilités qui accompagnent la citoyenneté pleine et entière. Ils demandent avec insistance qu'on désigne cette réalité par son nom – la *discrimination*^{xxvii}. Certains consommateurs sont indignés, et avec raison, lorsqu'ils font face à de la discrimination, et cela leur donne l'énergie nécessaire pour se battre pour leurs droits^{xxviii}. Pour d'autres, le stigma équivaut seulement au désespoir et à la souffrance^{xxix}.

Les consommateurs désirent modifier cette réalité, et leur plaidoyer est le suivant :

« J'espère que les Canadiens nous accueilleront au sein de la société en nous traitant comme des partenaires à part entière. Nous ne voulons pas être craints ou pris en pitié. N'oubliez pas que nous pourrions être vos mères et vos pères, vos sœurs et vos frères, vos amis, vos collègues de travail et vos enfants. Tendez-nous la main et voyagez avec nous sur la voie du rétablissement. »

Roy Muise — le 9 mai 2005 – Halifax¹

L'Organisation mondiale de la santé soutient leur demande et affirme ce qui suit :

« [...] Tant les gouvernements que la communauté de la santé publique font preuve de négligence. Par accident ou par dessein, nous sommes tous responsables de cette situation. En tant que principale organisation de santé publique dans le monde, l'OMS n'a pas le choix : il lui appartient de veiller à ce que notre génération soit la dernière à laisser la honte et la stigmatisation prendre le pas sur la science et la raison. »
D' Gro Harlem Brundtland, directrice générale, OMS, 2001²

Quelles mesures ont été prises pour résoudre le problème de la stigmatisation?

L'augmentation récente du nombre de programmes de lutte contre la stigmatisation, tant au Canada que dans le monde, reflète le nouveau niveau d'inquiétude à l'égard des répercussions des stigmas sur la vie des gens atteints de maladie mentale.

En plus des initiatives canadiennes décrites à l'annexe C, les consultants ont examiné la documentation liée à 15 programmes d'autres administrations³, ainsi que les mesures internationales visant à attirer l'attention sur la stigmatisation dans 155 pays en même temps :

1. Breaking the Silence (États-Unis)^{xxx} (*briser le silence*)

¹ De l'ombre à la lumière. www.parl.gc.ca/39/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/rep-f/rep02may06-f.htm

² *Mental health: A Priority for world Action*;
www.who.int/director-general/speeches/2001/english/20011025_copingwithstressbrussels.en.htm

³ Une analyse des programmes internationaux examinés se trouve à l'annexe A.



2. Change Your Mind About Mental Health (États-Unis)^{xxxvi} (*une autre perception de la santé mentale*)
3. Entertainment Industries Council (États-Unis)^{xxxvii} (*conseil des industries du divertissement*)
4. In Our Own Voice (États-Unis)^{xxxviii} (*dans nos propres mots*)
5. Nothing to Hide, (États-Unis)^{xxxix} (*rien à cacher*)
6. Active Minds on Campus (États-Unis)^{xl} (*esprits étudiants actifs*)
7. The Kids on the Block (États-Unis)^{xli} (*les jeunes du quartier*)
8. Stigma Watch (Australie)^{xlii} (*évaluation de la stigmatisation*)
9. The Carter Centre (États-Unis)^{xliiii} (*centre Carter*)
10. Like Minds, Like Mine (Nouvelle-Zélande)^{xliiii} (*un esprit comme le mien*)
11. Beyond Blue (Australie)^{xli} (*au-delà de la dépression*)
12. Mind (Angleterre)^{xli} (*esprit*)
13. See Me (Écosse)^{xliii} (*voyez-moi*)
14. SAMHSA (États-Unis)^{xliiii} (*gestion des services de toxicomanie et de santé mentale*)
15. Mental Health Law Centre (Australie)^{xliiii} (*centre juridique en santé mentale*)
16. Stop Exclusion, Dare to Care^{xliiii} (*Non à l'exclusion, Oui aux soins*)

La variabilité de ces programmes tient à la diversité des approches utilisées. Partout dans le monde, la lutte contre la stigmatisation est axée sur un éventail d'objectifs, dont certains sont définis comme suit⁴ :

- Enseigner, remettre en question les stéréotypes et réfuter les mythes sur la maladie mentale (1, 5, 7, 8, 9, 11,)
- Contribuer à changer les perceptions et les attitudes du public à l'égard des maladies mentales (2, 13,14)
- Augmenter l'accès des personnes atteintes de troubles mentaux aux soins de santé (2)
- Diminuer la discrimination et promouvoir l'inclusion (2, 10, 12)
- Promouvoir une image exacte et positive des personnes atteintes de troubles mentaux dans les médias (3)
- Encourager la confiance en soi et l'estime personnelle des gens atteints de maladie mentale (4, 12)
- Se concentrer sur la guérison et la transmission de messages d'espoir (2, 4, 14)
- Fournir une tribune sur laquelle les familles pourront parler honnêtement de leur expérience de la stigmatisation (5)
- Encourager les étudiants à demander de l'aide (6)
- Encourager les changements législatifs (10, 12, 13)

Les publics cibles comprennent les étudiants des niveaux primaire (1, 7), secondaire (2) et postsecondaire (6), l'industrie du divertissement (3), les médias (8, 9), le grand public (5, 8, 13), les professionnels de la santé (4) et les législateurs (9, 10, 12, 15), entre autres.

Des stratégies concertées sont nécessaires pour atteindre des objectifs si variés. Les programmes examinés utilisent un éventail d'approches allant des jeux (1), des spectacles de marionnettes (7) et des expositions de photos (5) aux témoignages de personnes (4, 5) et aux services de discours (4, 13) en passant par des conférences (3, 12), des évaluations médias (8, 13), des associations de

⁴ Les chiffres suivants chaque caractéristiques indiquent le programme visé.



journalistes (9), des messages d'intérêt public (2, 10, 13) et des programmes en milieu de travail (13), chacune de ces stratégies étant conçue pour attirer un public précis ou communiquer un message en particulier.

Certaines des administrations examinées ont étudié la possibilité d'adopter une approche globale, comprenant de multiples activités s'inscrivant dans une stratégie intégrée concertée. Le projet *Like Minds, Like Mine*, projet pluriannuel réalisé par le ministère de la Santé de la Nouvelle-Zélande, est fondé sur le principe selon lequel l'enjeu principal est la *discrimination*, non pas la *stigmatisation*. Dans cet esprit, le programme *Like Minds* vise la réduction des traitements obligatoires et du recours à l'isolement dans le traitement des maladies mentales. Ce programme fournit au Cabinet des conseils stratégiques reflétant le point de vue des gens handicapés, et informe les gens atteints de troubles mentaux de leurs droits en vertu de *la Loi sur les droits de la personne*, en plus d'appliquer nombre des approches cernées ci-dessus.

L'Australie a également élaboré une stratégie complète qui fait participer de multiples partenaires gouvernementaux et non gouvernementaux et comprend une campagne de sensibilisation du public axée sur les médias en ce qui a trait aux signes et symptômes des maladies mentales les plus courants (*beyondblue*), des initiatives de lutte contre les stigmas et de la surveillance (*Sane Australia*), des programmes de sensibilisation en milieu de travail, des évaluations médias (*Mindframe Australia*) et des programmes de parrainage juridique (*Mental Health Law Centre*).

Aux États-Unis, la Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA) du gouvernement fédéral s'est donné pour mission de renforcer les compétences des personnes qui ont des problèmes de santé mentale ou de dépendance ou qui sont à risque et d'en faciliter la guérison. La SAMHSA aborde la stigmatisation et la discrimination de multiples façons, y compris par des subventions axées sur les consommateurs, des campagnes multimédias, des programmes, des échanges de connaissances, de programmes de surveillance, de la recherche et de la formation.

La Loterie nationale de l'Angleterre s'est récemment engagée à verser 18 millions de livres sterling pour une initiative quadriennale multisectorielle complète de lutte contre la discrimination qui comprend les volets suivants : une campagne médiatique nationale de lutte contre la stigmatisation; la participation générale des collectivités locales afin d'encourager les consommateurs à veiller à leur santé, à se mobiliser et à se donner des moyens d'action; des programmes de formation et de sensibilisation à l'intention des dirigeants et des professionnels afin de réduire les comportements discriminatoires; des programmes juridiques afin de remettre en question les politiques et les lois discriminatoires (*Mind*). Grâce au programme « see me », l'Écosse a créé une alliance multisectorielle visant à remettre en question la stigmatisation et la discrimination au moyen d'une campagne nationale dans les médias et une campagne de publicité, des évaluations médias, des services de discours, des programmes d'emploi et en milieu de travail ainsi qu'à des services stratégiques de défense des droits.

On trouve le même vaste éventail d'objectifs, de publics cibles et d'approches dans les stratégies utilisées par les 155 pays ayant participé à la campagne mondiale d'information de l'Organisation mondiale de la Santé en 2001. Le slogan, « *Non à l'exclusion, Oui aux soins* », a été utilisé de l'Australie au Zimbabwe en vue de réduire



le stigma. Parmi les activités réalisées partout dans le monde, mentionnons les suivantes :

- Une exposition de dessins et de peintures d'enfants durant un événement public dans un grand centre commercial (Bahreïn)
- Une marche de 10 km pour la santé mentale (Botswana)
- Un rallye accompagné de discours prononcés par des représentants officiels, des chefs religieux, des guérisseurs traditionnels et des enseignants (Tchad)
- Des consultations médicales gratuites durant une semaine (Guinée)
- Une pièce de théâtre écrite pour l'occasion relatant un voyage dans l'esprit d'une personne (Inde)
- Des guichets d'information installés partout, à Barcelone (Espagne)

Certains événements visaient les jeunes :

- Des ateliers régionaux destinés aux étudiants des écoles secondaires (Italie)
- Des parties de soccer opposant des équipes portant l'uniforme de l'OMS (Somalie)

D'autres activités visaient à influencer les décideurs, les fournisseurs de soins de santé ou d'autres intervenants :

- Une réunion entre parlementaires, membres du gouvernement, représentants d'ONG et chefs religieux afin de sensibiliser les autorités législatives aux questions de santé mentale (Angola)
- Une réunion internationale d'associations afin de surmonter l'exclusion sociale et de garantir le droit à des soins (Italie)
- Des séances parlementaires spéciales sur la santé mentale et la toxicomanie (Pologne, Slovaquie, Suède et Thaïlande)
- Des conférences de formation à l'intention des psychiatres (Australie)

Ensemble, ces programmes ont contribué à augmenter la sensibilisation du public à l'égard d'un enjeu trop longtemps demeuré tabou. L'OMS a conclu ce qui suit :

La Journée mondiale de la santé a mobilisé un élan international et générée une multitude d'activités destinées à influencer l'opinion dans sa manière de percevoir la santé mentale, renforcer les réseaux professionnels, donner aux associations d'usagers les moyens d'agir et sensibiliser davantage les décideurs pour obtenir une amélioration des services, de la législation et de la politique suivie.

D^r Derek Yach, directeur exécutif
Maladies non transmissibles et santé mentale,
OMS, 2001⁵

Toutefois, il est clair qu'il y a encore beaucoup de travail à faire.

Quelles sont les approches les plus efficaces?

L'inquiétude à l'égard des répercussions de la stigmatisation sur la vie des gens atteints de troubles mentaux est un phénomène relativement récent. Il n'est donc par

⁵ Résultats d'une campagne mondiale de sensibilisation : www.who.int/mental_health/media/en/260.pdf



surprenant que nos connaissances et notre compréhension au sujet des stratégies efficaces de lutte contre la stigmatisation ne soient pas encore très étendues. L'absence d'outils normalisés validés dans plusieurs cultures, les approches de recherche irrégulières, les erreurs méthodologiques et les lacunes au chapitre des données contribuent à créer une situation dans laquelle le niveau actuel des activités de lutte contre la stigmatisation dépasse le niveau des recherches nécessaires pour éclairer pleinement ces activités^{xlvi}.

Toutefois, en général, nous savons qu'il n'existe aucune solution rapide ni réponse unique. De nombreux auteurs suggèrent plutôt une approche comportant trois volets^{xlvii}.

- Éducation (réfuter les mythes courants à l'égard des maladies mentales)
- Protestation (supprimer les attitudes discriminatoires et remettre en question les notions stigmatisantes courantes)
- Contact (mettre un visage sur les maladies mentales – que ce soit celui de célébrités ou de gens ordinaires)

Aucune de ces trois approches n'atteint complètement les objectifs visés à elle seule. Toutefois, les études ont plusieurs fois montré que le fait d'établir un *contact* constitue la stratégie isolée la plus efficace pour prévenir la stigmatisation et la discrimination^{xlviii}. Le contact direct individuel avec une personne atteinte d'une maladie mentale peut entraîner un changement d'attitude à long terme et influencer sur le comportement^{xlix}. Toutefois, certaines conditions s'appliquent. Afin que le contact soit le plus efficace possible, un certain nombre de critères doivent être satisfaits, entre autres :

- tous les participants à une interaction doivent être sur le même pied d'égalité
- les gens doivent avoir la possibilité d'apprendre à se connaître (c.-à-d. que la situation doit permettre « une plus ample connaissance »)
- il doit y avoir échange de renseignements qui contredisent les stéréotypes négatifs
- il faut qu'il y ait des objectifs mutuels
- les situations doivent exiger une coopération active^l

Les auteurs s'entendent sur le fait qu'on doit agir avec précaution au moment d'utiliser des stratégies de *protestation*, puisque, bien qu'elles puissent aider à réduire l'autostigmatisation, elles ne semblent pas avoir des répercussions durables sur l'attitude et le comportement du public et peuvent même, par ricochet, renforcer les croyances stigmatisantes ou reléguer les problèmes à un niveau inférieur^{li}.

Il peut être surprenant de constater que l'*éducation* ne semble pas avoir de répercussions importantes si cette approche n'est pas utilisée avec les deux premières approches. Bien que l'éducation puisse atténuer légèrement les attitudes stigmatisantes, les données probantes montrant que cette stratégie entraîne des changements comportementaux à long termes sont rares^{lii}. L'incidence de la stigmatisation parmi les professionnels de la santé mentale (qui, selon toute logique, sont plus renseignés en matière de santé mentale que toute autre personne) peut constituer une preuve du lien fragile entre l'information et le changement comportemental^{liiii}.

Compte tenu du manque d'efficacité de chaque approche utilisée individuellement, tous les auteurs étudiés recommandent une stratégie à volets multiples. La liste



suivante regroupe les principes tirés de la documentation^{liv} pouvant orienter l'élaboration d'une approche complète.

Participation et leadership

- La participation et le leadership des consommateurs et des survivants sont essentiels à la réussite de toute initiative de lutte contre la stigmatisation
- Un « champion » dévoué, choisi parmi les hauts fonctionnaires gouvernementaux, peut aider à garantir la réussite
- On doit demander à des participants actifs de prendre un engagement à long terme à l'égard du projet

Buts et objectifs du programme

- Les buts du programme devraient être établis en consultation avec les consommateurs de soins de santé mentale et les membres de leur famille
- Les buts et les objectifs de la campagne doivent être clairement formulés

Choix des cibles de changement et des messages clés

- Les programmes devraient viser des groupes bien définis plutôt que le grand public
- Des messages appropriés doivent être élaborés pour chaque public cible
- L'énergie et les ressources doivent être axées sur les mesures les plus susceptibles de porter fruit et sur les gens qui désirent changer
- Afin d'encourager la participation continue, les programmes devraient être entrepris tout d'abord dans des domaines où l'on peut obtenir rapidement des résultats satisfaisants, afin de tirer profit de la réussite du programme et de l'élan obtenu.
- Plus l'intervention est ciblée, plus les chances de réussite sont grandes.

Durabilité

- Les campagnes qui visent à changer les attitudes et les comportements doivent être prévues pour le long terme
- Les initiatives de lutte contre le stigma doivent être assorties d'un financement adéquat
- Des protocoles d'évaluation doivent être intégrés à chaque campagne
- Des renseignements sur le projet lui-même et sur ses résultats doivent être diffusés à grande échelle

Changements législatifs et stratégiques

- Les campagnes de lutte contre la stigmatisation devraient être associées à des efforts visant à faire adopter des lois et à élaborer des politiques sociales afin d'établir et de respecter les droits des gens atteints de maladie mentale

Ces principes, ainsi que l'approche concertée proposée par les consultants, sont semblables aux principes et à l'approche utilisés par la collectivité gaie et lesbienne à la fin du XX^e siècle afin de supprimer la stigmatisation relative à l'homosexualité. Des efforts axés sur la protection des droits, l'accès équitable au logement et à l'emploi, la disparition de l'étiquette publique (qui évoque la déraison) et la mobilisation des membres influents de la collectivité gaie sur le plan économique et politique a permis de laisser de côté la déviance et les préjugés pour parler plutôt des droits de la personne et de la discrimination. Cette même stratégie, appliquée uniformément, pourrait contribuer à réduire les distinctions publiques entre « eux » (les gens atteints



de maladie mentale) et « nous » (les personnes n'ayant pas encore reçu ce diagnostic) et contribuer grandement à l'élimination de la stigmatisation.

Résultats de l'enquête canadienne en ligne

Quelque 1 325 Canadiens ont participé à une enquête en ligne⁶ de six semaines axée sur la stigmatisation et la discrimination (1 298 anglophones; 27 francophones⁷). Les répondants provenaient de toutes les régions du Canada et composaient un groupe d'intervenants aux intérêts diversifiés. Parmi les répondants, 56 % se sont présentés comme des professionnels de la santé, 30 % comme des consommateurs, 26 % comme des membres de la famille de consommateurs, 9 % comme des chercheurs et 8 % comme des planificateurs stratégiques. Fait intéressant, plus de 440 participants ont déclaré jouer plusieurs rôles et pouvoir exprimer leur point de vue en tant que consommateurs/membres de la famille/planificateurs stratégiques/chercheurs et fournisseurs de soins de santé. Le niveau de réponse du public a dépassé de beaucoup les attentes initiales et reflète le haut niveau d'intérêt et d'investissement de la part des Canadiens à l'égard des activités que la CSMC doit mettre en oeuvre.

On a demandé aux participants de :

- Nommer les activités canadiennes actuelles de lutte contre le stigma
- Formuler des commentaires sur les activités qui, selon eux, représentent les meilleures campagnes, en expliquant pourquoi
- Décrire la façon dont ils mesurent la réussite de leurs initiatives
- Cerner les éléments qui, selon eux, contribuent à l'efficacité d'une campagne de lutte contre la stigmatisation
- Cerner les cibles de ces initiatives
- Donner leurs meilleurs conseils à la Commission afin que celle-ci aille de l'avant.

⁶ L'enquête a été effectuée entre le 15 juin et le 4 août 2007. Au total, 457 questionnaires ont été complétés. Les conclusions complètes de l'enquête sont disponibles à l'adresse suivante :

http://www.surveymonkey.com/sr.aspx?sm=STZ8eiwUgCsdCAgePrTKTXA8CBk_2fZ6dnl3xv6XIYb7s_3d

⁷ Bien qu'une stratégie de diffusion semblable ait été utilisée pour obtenir les commentaires de la collectivité francophone, il convient de mentionner que le taux de réponse était beaucoup plus bas. Le court délai de participation et les limites imposées par l'utilisation d'une enquête en ligne constituent des limites importantes. Bien que le nombre de répondants francophones soit beaucoup moins élevé, les thèmes, les inquiétudes et les nouvelles priorités cernés étaient très semblables à ceux exprimés par les répondants anglophones.



Thèmes révélés par l'enquête

Les attentes sont élevées : une intervention s'impose d'urgence

Les répondants à l'enquête perçoivent la stigmatisation comme étant un problème très réel, aigu et énorme. Par conséquent, leurs attentes à l'égard de la CSMC sont extrêmement élevées, tout comme leur désir de la voir agir immédiatement et de façon déterminante pour résoudre le problème de la stigmatisation. Ils désirent vraiment que la Commission joue un rôle de dirigeant et agisse rapidement et concrètement, sans s'empêtrer dans les longues consultations et les activités de planification. En même temps, on comprend également qu'une stratégie à long terme sera nécessaire, qu'il faudra des années pour changer l'attitude du public, puisque cela constitue un défi de taille, et qu'il sera nécessaire d'adopter une approche durable et répétée comportant plusieurs volets.

Partenariat avec la collectivité

Il a de nombreuses fois été mentionné que d'importantes activités avaient déjà été entreprises au Canada et que les dirigeants communautaires sont bien plus avancés que la Commission en ce qui concerne le problème en question. Les répondants désirent établir des partenariats avec la Commission, transmettre leur expertise et tirer profit de leur capacité à élaborer et à offrir des programmes dans leurs propres collectivités. En fait, plus de 350 répondants ont offert un soutien et une aide continue à la Commission dans le cadre de son travail. La Commission a déterminée que les premières priorités stratégiques concernaient le renforcement de la capacité d'agir des intervenants, l'amélioration de leurs possibilités de financement et l'obtention de la participation de partenaires politiques, à l'échelle fédérale et provinciale, afin de soutenir les activités provinciales et régionales.

Les consommateurs/usagers des services DOIVENT jouer un rôle central

Les répondants s'entendent pour dire que l'intégration des consommateurs à la conception et à l'exécution des programmes est essentielle à la réussite de toute campagne de lutte contre la stigmatisation. Ils croient que puisque le stigma et la discrimination touchent le plus directement les consommateurs, ces derniers possèdent un point de vue unique à l'égard des priorités qui doivent être abordées, ont beaucoup à gagner et jouent un rôle central dans le cadre de l'exécution des programmes. Par conséquent, les consommateurs doivent participer à toutes les étapes de la planification. Les membres de la famille ont également été cernés en tant qu'importants intervenants dans le cadre de la planification des programmes. Toutefois, ils constituent également un public cible important des efforts de lutte contre le stigma; il est nécessaire d'adopter une approche ciblée afin de les aider à conjuguer leurs croyances et leurs interventions et de promouvoir des messages d'espoir et de guérison.

Il faut adopter la méthode des contacts personnels

Le contact direct avec des pairs et les histoires personnelles visant à provoquer chez les auditeurs des changements émotionnels, non pas seulement intellectuels, a été constamment présenté comme la stratégie la plus persuasive pour résoudre le problème de la stigmatisation. Il est nécessaire de « normaliser » l'expérience de la maladie mentale et de la dépendance et d'éliminer la distinction entre « eux » et



« nous », afin de créer un « ensemble », comme les répondants l'ont souligné avec insistance. Ils considèrent qu'il est possible de refléter notre « humanité commune » en présentant des gens normaux de divers horizons économiques, sociaux et ethnoraciaux et en fournissant une tribune leur permettant de partager leur expérience.

Les histoires personnelles qui brossent un portrait réaliste des défis, des obstacles et des pertes auxquelles les gens font face, de leur cheminement vers l'obtention d'une aide ainsi que des facteurs qui ont fait une différence dans leur vie, et, plus important encore, qui véhiculent un message d'espoir et de guérison, sont considérées comme celles ayant les répercussions les plus grandes et les plus durables sur l'attitude. On croit que la remise en question des mythes populaires entourant les maladies mentales, grâce aux contacts avec des pairs qui contredisent les croyances communes sur les différences, la menace, l'incompétence et l'impulsivité, ont les répercussions les plus durables. Un nombre équivalent de répondants ont laissé entendre que le recours à des « célébrités » dans les campagnes constituait une approche efficace de lutte contre la stigmatisation. De nombreuses personnes ont encouragé la Commission à essayer un éventail d'approches et à évaluer attentivement leurs répercussions afin de mieux comprendre les techniques les plus efficaces.

L'objectif est le bien-être et la guérison

Il a été déterminé qu'il était important d'axer les efforts sur le rétablissement et non les maladies afin d'attirer l'attention du public sur « ce qui contribue à la guérison » plutôt que sur ce qui est « brisé ». Au bout du compte, ce qui réunit les consommateurs, les familles, les soignants et les fournisseurs de soins de santé, c'est la volonté d'aider la personne à trouver ou à retrouver une bonne qualité de vie, y compris un emploi (payé ou bénévole), des amis et une famille qui fournit un soutien, une signification personnelle à la vie, une participation dans la collectivité, la sécurité, un sentiment d'appartenance ainsi que la santé et le bien-être sur les plan physique et mental. On désire également que la Commission mette en valeur une compréhension plus générale de la promotion de la santé mentale et du soutien nécessaire et que les déterminants requis en matière de santé soient mis en place afin de soutenir la santé mentale et d'assurer sa durabilité à l'échelle des personnes, des familles et des collectivités.

S'attacher à la discrimination plutôt qu'à la stigmatisation

De nombreux répondants croyaient que le terme « stigmatisation » était vague et mal compris, et que son utilité était limitée, particulièrement en ce qui a trait au grand public. Dans le même ordre d'idées, on considère que les initiatives de lutte contre la stigmatisation visent à changer les attitudes négatives, tandis que la lutte contre les obstacles stratégiques systémiques et les gestes de discrimination permettrait de changer les comportements qui limitent les possibilités. Les répondants ont laissé entendre que la transformation des attitudes n'était pas si importante que cela au moment de soutenir la guérison ou d'améliorer la qualité de vie ou l'acceptation sociale des gens ayant des problèmes de santé mentale ou de dépendance. Ils ont demandé que la CSMC laisse rapidement tomber la réduction de la stigmatisation pour s'attacher plutôt à l'enjeu de la discrimination, en prévoyant des ressources juridiques et des mesures de redressement, puisque cette discrimination nuit à la pleine participation communautaire et à la guérison. De nombreux répondants estiment qu'en axant son travail sur les droits de la personne, la Commission pourra envoyer un message plus



clair et plus énergique, susceptible de porter fruit, d'améliorer davantage la qualité de vie et d'obtenir des résultats plus mesurables.

Des activités sont déjà en cours au Canada

On a demandé aux participants à l'enquête de cerner les activités existantes de lutte contre la stigmatisation. Plus de 100 programmes ont été cernés partout au pays, bien qu'il en existe sans aucun doute beaucoup plus. L'annexe C comprend une liste géographique complète des programmes cernés. Le vaste éventail d'approches offertes actuellement comprend les suivantes :

- tribunes communautaires d'information
- festivals de films
- programmes de théâtre
- initiatives menées par des consommateurs
- programmes d'arts créatifs
- programmes de sensibilisation dans les écoles
- campagnes multimédias
- sites Web d'information
- outils d'autoévaluation
- groupes de discussion
- dépliants
- marches de collecte de fonds
- programmes d'éducation familiale
- formation en défense des droits
- services de discours
- évaluations médias
- prix de reconnaissance
- activités annuelles de sensibilisation

On a également demandé aux participants à l'enquête de définir les éléments les plus importants d'une stratégie réussie, et de décrire comment leurs initiatives de lutte contre le stigma sont évaluées. Les approches les plus prometteuses comportaient les éléments suivants :

- message clair, simple et uniforme
- stratégie durable
- accent mis sur les histoires personnelles relatées de façon authentique
- remise en question des mythes et fourniture de renseignements factuels
- offertes à l'échelle locale
- conçues pour :
 - normaliser les maladies mentales;
 - communiquer l'humanité commune;
 - susciter l'empathie;
 - fournir des occasions de contact personnel et de discussion.

Les programmes utilisant les arts, par exemple le théâtre, les documentaires, la comédie, les films, etc., ont également été souvent mentionnés en tant qu'éléments positifs. Les programmes de soutien par les pairs constituent une façon précieuse de favoriser l'autonomie des consommateurs et de neutraliser les effets négatifs de l'autostigmatisation. En général, on s'entend pour dire qu'il n'existe aucune solution rapide au problème du stigma, et qu'aucune stratégie ne permettra à elle seule d'obtenir des résultats. Les répondants ont souvent mentionné la nécessité d'utiliser, pour la conception des messages, une approche différente qui reflète une attitude d'acceptation et une humanité commune et d'adopter un style plus léger et créatif.



L'éducation a une grande valeur – elle n'est pas nécessairement le bon outil

Il existe des conflits évidents en ce qui concerne le contenu du message que les gens désirent communiquer⁸. De nombreux répondants désirent que le message soit axé sur l'espoir, la guérison et la réussite, et qu'il parle moins du diagnostic et des éléments propres aux maladies. Parmi les répondants à l'enquête, un sous-groupe passionné est partisan de la valeur de l'éducation et considère que l'amélioration de la documentation en santé mentale traitant des signes, des symptômes et de l'étiologie des maladies mentales est un élément essentiel de la réduction de la stigmatisation. Selon de nombreuses personnes, il faut avant tout présenter au public cible les maladies mentales comme des maladies physiques, c'est-à-dire qui peuvent être traitées comme tout autre trouble médical, afin de réduire le stigma. Toutefois, cette perspective n'est pas alignée sur l'opinion des experts en ce qui a trait à la façon la plus efficace de réduire la stigmatisation. En l'absence d'une base de recherche solide, les Canadiens devront exécuter des programmes qu'ils ont conçus en se fiant à leur instinct plutôt qu'en se fondant sur des données empiriques. Il est nécessaire de poursuivre les recherches afin de s'assurer que les programmes sont étroitement alignés sur les résultats souhaités.

On perçoit l'amélioration de la documentation en santé mentale comme ayant un rôle important à jouer dans le cadre de la stratégie nationale en santé mentale. Toutefois, l'examen de la recherche et les consultations avec les experts n'ont fourni que peu de données probantes soutenant l'efficacité de cette approche pour réduire le stigma. Les premières recherches donnent à penser que, sans contact personnel, l'éducation peut en fait *renforcer* les attitudes et les stéréotypes négatifs, particulièrement en ce qui a trait aux maladies psychotiques. De nombreux répondants estiment qu'il est plus efficace de, à la fois, présenter des histoires à la première personne et fournir des renseignements factuels en partenariat avec les consommateurs, les familles et les professionnels de la santé.

Il n'existe aucune compréhension commune de ce que sont les initiatives de lutte contre la stigmatisation

L'enquête a montré qu'il n'existe présentement aucune compréhension commune au Canada relativement à ce qui constitue une initiative de lutte contre la stigmatisation, ou des activités qui entraînent une réduction de la discrimination ou la suppression des obstacles qui nuisent à la pleine participation à la vie communautaire. De nombreux répondants estiment que *toute* activité visant à augmenter la sensibilisation à l'égard des maladies mentales ou des dépendances peut avoir un effet de réduction de la stigmatisation et, par conséquent, ils accordent le titre d'initiative de lutte contre le stigma à toutes leurs activités.

Les gens ont mentionné que de nombreuses initiatives existantes de lutte contre la stigmatisation sont mal financées, peu durables et fondées sur une intuition à l'égard des activités efficaces plutôt que sur des données probantes empiriques. Le manque de résultats de recherche et de compétences et les limites en matière de ressources, tant humaines que financières, ont été cernés comme obstacles à l'évaluation adéquate de l'efficacité de ces efforts. Les fonds limités disponibles pour ces

⁸ On ne sait pas clairement si cette divergence d'opinion reflète les différentes perspectives des consommateurs, des familles et des fournisseurs de soins de santé, bien qu'une analyse de ces données serait intéressante.



programmes ont été perçus par de nombreuses personnes comme une expression supplémentaire du stigma reflétant la faible priorité qu'y accordent les bailleurs de fonds, les partenaires ministériels et les décideurs stratégiques.

Il est important de cibler les messages

On s'entend généralement pour dire que les programmes doivent viser des publics précis et être offerts à l'échelle locale, ce qui améliore grandement la rétention des renseignements. On a clairement cerné la nécessité de segmenter les programmes et de faire en sorte que ceux-ci soient axés sur des populations en particulier et comportent des messages précis et des objectifs clairs. Lorsqu'on leur a demandé d'établir des priorités, les répondants ont cerné les groupes suivants comme étant extrêmement importants :

Public	81 %
Employeurs	80 %
Services de police/ services correctionnels	79 %
Enseignants	74 %
Professionnels de la santé	72 %
Familles	66 %



De nombreux groupes cibles ont été cernés

Le grand nombre de groupes cibles cernés montre à quel point les Canadiens estiment que le stigma et la discrimination sont répandus, pernicious et systémiques. De nombreuses personnes estiment qu'en visant des groupes précis, en utilisant les pairs de la collectivité et en transmettant un message ciblé, on suscitera de plus grands changements. Il est également clair que les Canadiens désirent voir la Commission mettre rapidement sur pied des programmes visant chacun de ces groupes uniques. Les professionnels de la santé, y compris les professionnels de la santé mentale, ont plusieurs fois été cernés comme constituant une priorité élevée. De nombreuses personnes estiment que les attitudes négatives et les faibles attentes de certains fournisseurs de services reflètent des préjugés qui contribuent à la réduction de l'estime personnelle de leurs clients, renforcent le taux de stigmatisation de ces derniers et nuisent gravement à la guérison.

Mettre l'accent sur les jeunes

Les jeunes constituent la population cible la plus souvent mentionnée en ce qui a trait aux activités de lutte contre la stigmatisation. De nombreux répondants croient que les programmes lancés dès l'école primaire et axés sur la promotion de la santé mentale, qui exposent les étudiants aux gens atteints de troubles mentaux avant que des attitudes négatives ne soient prises et favorisent l'empathie et la tolérance, peuvent être plus fructueux que les programmes visant à changer des croyances déjà fermement établies au sein de la population dans son ensemble. Le peu de connaissances des adolescents et leur attitude négative à l'égard des maladies mentales, leur vulnérabilité accrue aux problèmes de santé mentale ainsi que le faible taux de ceux qui tentent d'obtenir l'aide nécessaire font des jeunes une cible importante d'intervention. De nombreuses personnes estiment qu'en commençant plus tôt (c.-à-d. à l'école primaire) à intégrer la santé mentale et l'acceptation des différences dans le cursus de cours, on contribuerait à former des comportements plus tolérants dans l'ensemble.

Utiliser une approche segmentée

L'éducation en milieu de travail a été jugée essentielle compte tenu du niveau élevé de chômage chez les consommateurs et de la prépondérance des demandes d'invalidité à long terme justifiées par une maladie mentale. Parmi les autres groupes nécessitant une approche ciblée, mentionnons les suivants :

- les personnes atteintes de troubles mentaux (afin d'aborder le problème de l'autostigmatisation)
- les professionnels des services sociaux (comme les travailleurs sociaux et les travailleurs préposés à la protection de la jeunesse)
- les chefs religieux
- les dirigeants communautaires (comme les clubs sociaux)
- l'industrie des assurances
- les services correctionnels
- la communauté juridique
- les communautés ethnoraciales.

La faible priorité et le peu de financement accordés aux problèmes de santé mentale et de dépendance ont été perçus comme un autre exemple de stigmatisation systémique. Pour cette raison, les décideurs en matière de politiques publiques, les planificateurs,

les bureaucrates et les bailleurs de fonds des services de santé et de la recherche ont également été identifiés comme étant des groupes cibles importants.

On estime également qu'il est important de cibler les médias. Entre autres stratégies, on recommande de corriger les rapports souvent inexacts sur la santé mentale et les dépendances, qui renforcent les stéréotypes négatifs, et d'encourager la diffusion d'histoires positives sur la santé mentale en tant que mécanisme de promotion de la santé.

On s'inquiète également souvent du fait que les enjeux liés à la dépendance restent dans l'ombre des enjeux liés aux troubles mentaux. Compte tenu de la prévalence élevée de la concurrence des problèmes de santé mentale et de dépendance, de leurs répercussions profondes sur la santé des personnes et des familles et des hauts niveaux d'invalidité qui peuvent en résulter, la Commission doit s'assurer que ces deux enjeux demeurent prioritaires.

Les collectivités autochtones ont besoin d'une approche pertinente sur le plan culturel

Les collectivités autochtones (Premières nations, Métis et Inuits) ont souvent été désignées comme étant des groupes prioritaires nécessitant une approche unique et adaptée sur le plan culturel ainsi que des programmes qui reflètent leur histoire, leur religion, leurs croyances culturelles et la vision globale du monde qui leur est propre. Il est prioritaire de cibler les Aînés, les guérisseurs et les aides autochtones si l'on veut agir efficacement. Les répondants à l'enquête ont suggéré d'élaborer les programmes à partir de l'intérieur de la collectivité et de faire en sorte que des pairs porteurs de messages d'espoir offrent ces programmes. Un certain nombre de répondants croient que l'approche équilibrée, holistique et axée sur le bien-être et la guérison adoptée par les collectivités autochtones et des Premières nations, qui met l'accent sur notre « humanité commune », la foi spirituelle et l'importance de la famille et de la collectivité, est prometteuse pour tous les Canadiens.

Campagne médiatique dirigée par la CSMC

Les répondants ont fait part d'un soutien général et enthousiaste envers la Commission afin que celle-ci entreprenne une campagne multimédia nationale visant à sensibiliser le public aux signes et symptômes des maladies mentales, à réfuter les mythes et à changer les attitudes du grand public. Ces répondants désirent voir la Commission intervenir rapidement pour obtenir les services d'experts en vue de concevoir et de lancer une campagne de marketing social utilisant des médias électroniques et imprimés, des panneaux d'affichage, des affiches et des dépliants. Compte tenu de sa visibilité, de son profil et de son budget, la CSMC occupe, selon les répondants, une position unique lui permettant de jouer un rôle de leader et de partager ses ressources avec les provinces et les groupes locaux qui mènent leurs propres initiatives de lutte contre le stigma.

Certains répondants croient qu'en changeant l'attitude du public, il sera possible d'améliorer l'expérience des gens atteints de problèmes de santé mentale et de dépendance. Nombre d'entre eux estiment que l'utilisation de publicités et de messages d'intérêt public constitue une approche très réussie. Par contre, un nombre peu élevé mais néanmoins significatif de répondants croient que cette approche est peu prometteuse et que les initiatives médiatiques de lutte contre la stigmatisation ne donnent aucun résultat. Encore une fois, il est important de mentionner que de



nombreux experts interrogés ne soutiennent pas de telles campagnes élargies, compte tenu des coûts élevés de l'exécution de ces programmes, du fait que ni le message ni le public ne sont ciblés et de leurs répercussions limitées sur l'amélioration de la qualité de vie et les changements comportementaux durables.

Mesurer les répercussions

Le nombre de réponses à cette question semble révéler un niveau assez important d'activité d'évaluation, mais les réponses elles-mêmes indiquent le contraire. Bien que certains programmes de lutte contre la stigmatisation et de sensibilisation comprennent un volet évaluation, la grande majorité des activités n'est pas évaluée de façon officielle afin de déterminer si elles produisent les effets souhaités. Le manque d'évaluation semble être dû aux lacunes au chapitre des compétences et des résultats de recherche ainsi qu'aux ressources financières et humaines limitées. Les programmes offerts par de grands organismes ou des organismes rattachés à une université ou à un hôpital sont plus susceptibles de comprendre un volet de recherche et d'évaluation

De nombreux répondants ont décrit *ce qu'ils feraient* s'ils devaient évaluer leurs campagnes, *plutôt que ce qu'ils font* pour l'instant. La liste suivante constitue un petit échantillon du vaste éventail **d'outils et d'approches** cernés :

- expérience des enquêtes sur le stigma
- échelle d'adaptation à la stigmatisation
- évaluations préalables et postérieures aux événements de la transformation des connaissances, attitudes et comportements
- enquêtes sur l'opinion publique
- groupes de discussion

Les répondants ont également décrit les **mesures de la réussite** qu'ils utiliseraient pour évaluer leurs campagnes de lutte contre la stigmatisation. Ces mesures peuvent être catégorisées comme suit :

- **Mesure des extrants** afin de quantifier la somme des activités (p. ex. les visites sur le Web, les demandes d'exposés)
- **Mesure des extrants** liés aux éléments suivants :
 - **la qualité de vie** des consommateurs/survivants (p. ex. augmentation de l'inclusion sociale et de l'emploi, diminution de l'accent mis sur la maladie)
 - **connaissance publique/sensibilisation/attitudes** liées aux maladies mentales et aux gens qui en sont atteints (p. ex. diminution des expériences de discrimination)
 - changements apportés aux **politiques sociales**
 - changement de la **couverture médiatique** des questions de santé mentale
 - **réaction du public** aux messages de lutte contre la stigmatisation (p. ex. augmentation de la divulgation volontaire des expériences en matière de santé mentale)
 - **autres** normes et comportements socioculturels (p. ex. réduction des temps d'attente pour l'obtention d'un traitement en santé mentale, augmentation de la volonté d'obtenir de l'aide)

Compte tenu du vaste éventail des outils et des approches utilisés pour mesurer les répercussions des activités de lutte contre la stigmatisation, toute comparaison entre les programmes est pour l'instant impossible. La création d'une culture d'évaluation et l'utilisation d'outils de mesure du rendement normalisés sont essentielles à la création d'une base de connaissances commune.



Entrevues avec les répondants clés

Les consultants ont effectué 15 entrevues semi-structurées avec de grands spécialistes de la recherche sur la stigmatisation et de l'exécution de programmes connexes⁹. On a demandé aux experts d'effectuer les tâches suivantes :

- cerner les priorités de la Commission et les premières étapes qu'elle doit franchir;
- fournir des conseils exemplaires et cerner les pièges à éviter;
- cerner les éléments essentiels d'une stratégie complète et les groupes à cibler;
- suggérer une façon de mesurer la réussite;
- recommander les lectures essentielles et les leaders dans le domaine.

Il existe un consensus remarquable à l'égard du nombre de priorités cernées par les Canadiens dans le cadre de l'enquête. Toutefois, il existe également des différences importantes entre les répondants à l'enquête et les experts en ce qui a trait aux méthodes recommandées. Dix thèmes très importants se sont dégagés :

1. Agir en grand, de façon déterminée et visible
2. Planifier les interventions
3. Penser de façon générale – agir de façon précise
4. Adopter une stratégie complète comportant plusieurs volets
5. L'évaluation et la recherche sont limitées – il faut contribuer à leur croissance
6. Mesurer la réussite
7. Travailler en partenariat
8. Utiliser les contacts
9. Cibler les efforts
10. Adopter une approche spéciale pour les médias

Agir en grand, de façon déterminée et visible

Les experts s'entendent pour dire que l'établissement de la CSMC a été l'occasion pour les Canadiens d'ouvrir un nouveau chapitre. On estime que le stigma et la discrimination représentent le plus important obstacle au traitement et à la guérison. En mettant l'accent à l'échelle nationale sur la santé mentale et la dépendance, il sera possible d'augmenter leur visibilité, de communiquer un sens des valeurs, de formuler une vision partagée et de mobiliser la collectivité afin qu'elle agisse de façon coordonnée. Les experts conseillent à la Commission d'accepter son rôle de leader, de communiquer sa vision de façon déterminée et d'établir ses buts de façon stratégique, ciblée, claire et précise.

Planifier les interventions

Bien qu'on espère que des mesures rapides seront prises, la plupart des experts recommandent à la Commission de prendre le temps de créer un plan d'action stratégique comportant des cibles précises et des résultats mesurables. Ils encouragent la CSMC à aborder les obstacles structurels et les enjeux systémiques qui empêchent les gens ayant des problèmes de santé mentale et de dépendance d'avoir le même accès aux services et ressources que les gens ayant d'autres problèmes de

⁹ L'annexe D comprend une liste des experts interrogés.



santé. Au même moment, si elle désire être efficace, la Commission doit aller au-delà du rôle d'organisme de planification qui recommande les changements, et devenir un organisme qui agit en tant que moteur du changement en alignant ses ressources afin d'atteindre les priorités énoncées, en évaluant ses répercussions, en faisant la promotion de ses réussites et en révisant son plan stratégique selon les résultats.

Penser de façon générale – agir de façon précise

Les experts encouragent la Commission à « penser de façon générale », mais à agir de façon précise et décisive afin d'obtenir de nombreux résultats positifs pour atteindre sa vitesse de croisière et déterminer ce qu'il lui sera possible d'accomplir. De nombreux Canadiens désirent fortement que la CSMC entreprenne une campagne de promotion sociale multimédia complète et générale visant à changer les attitudes des Canadiens, mais la plupart des experts la mettent en garde contre les interventions séduisantes mais peu efficaces. Certains experts estiment qu'une vaste campagne de sensibilisation à la santé mentale visant à enseigner au grand public les signes et les symptômes des maladies mentales et à montrer que celles-ci peuvent être traitées, constitue une approche intéressante.

D'autres répondants ont souligné que la sensibilisation à la santé mentale est coûteuse, que ses résultats sont difficiles à évaluer et que, même si elle permet de changer les attitudes, il est peu probable qu'elle entraîne des changements comportementaux significatifs qui amélioreront la qualité de vie des gens atteints de troubles mentaux. La majorité des experts a conclu qu'une approche plus stratégique consisterait à utiliser des outils de marketing social ainsi que les médias afin de promouvoir la Commission et de faire participer le public à la réduction de la stigmatisation et de la discrimination. Comme plus d'un Canadien sur cinq est directement touché par la maladie mentale, il peut s'agir d'une approche très efficace.

Adopter une stratégie complète comportant plusieurs volets

Les experts interrogés considèrent qu'un plan national ciblé, éprouvé, fondé sur des données de base claires et suffisamment documenté constitue la pierre angulaire d'une stratégie complète. Les éléments de programme suggérés comprennent notamment :

- la participation des consommateurs au rôle de dirigeant;
- des objectifs clairs et des résultats précis;
- des stratégies de contacts directs avec les pairs, axées sur les solutions;
- des approches pertinentes sur le plan de la culture et de l'âge;
- des stratégies ciblées et divisées en volets;
- des stratégies qui permettent :
 - de réfuter les mythes relatifs à la violence, à l'incompétence, à l'impulsivité et au caractère chronique de la maladie;
 - de mettre l'accent sur la réduction de la discrimination;
 - d'améliorer les droits et l'admissibilité;
 - d'intégrer les médias – lignes directrices de l'industrie, portraits positifs normaux de gens atteints de troubles mentaux;
 - de mettre l'accent sur le bien-être et la guérison.



L'évaluation et la recherche sont limitées – il faut contribuer à leur croissance

Bien qu'il existe peu de recherches dans le domaine de la stigmatisation et de la discrimination, il existe une nouvelle base de connaissances qui peut fournir des pistes et guider la Commission. Il existe de nombreuses initiatives de lutte contre le stigma en cours, partout dans le monde, menées par des gens passionnés et bien intentionnés. En l'absence de recherches et d'évaluations bien conçues, toutefois, on manque de données probantes sur lesquelles se fonder, dans l'environnement canadien. Les experts encouragent la Commission à utiliser les données probantes scientifiques liées à des méthodes efficaces reconnues et à contribuer à l'élaboration d'une culture d'innovation en matière de recherche dans le cadre de laquelle de nombreuses approches sont adoptées, à laquelle on intègre une fonction d'évaluation et dont on diffuse les conclusions afin d'améliorer la compréhension des méthodes efficaces et des méthodes qui ne fonctionnent pas. La création de liens avec les chercheurs internationaux contribuera également à favoriser l'échange et l'utilisation des connaissances.

Mesurer la réussite

On s'entend généralement pour dire que la mesure des répercussions constitue un élément essentiel quand on cherche à aligner les programmes en vue de la réussite. Toutefois, les experts ont fait remarquer que les gouvernements désirent souvent obtenir des victoires rapides, et ils ont averti la Commission de bien gérer les attentes à l'égard de sa capacité d'obtenir des résultats rapides. L'évaluation des programmes, à l'aide de mesures préalables et postérieures liées à des objectifs précis, peut servir d'indicateur à court terme de la réussite, mais la réduction du stigma est une tâche complexe à long terme qui doit être mesurée sur de nombreuses années.

Avant de mettre en œuvre des activités de sensibilisation et de défense des droits, la Commission et ses partenaires doivent établir des points repères et des indicateurs de réussite clairement liés aux résultats souhaités de ces activités. La recherche sur la stigmatisation a permis de cerner un nombre croissant de mesures comportementales, y compris :

- l'amélioration de l'inclusion sociale
- les échelles de distance sociale (utilisées depuis plus de 100 ans)
- les questionnaires d'attribution
- les échelles de guérison et les mesures de satisfaction à l'égard de la vie.

D'autres ressources sont offertes par le Chicago Consortium for Stigma Research (groupe de recherche sur la stigmatisation), qui a élaboré une liste d'outils d'évaluation normalisés couramment utilisés¹⁰ et qui, grâce à des sources anglophones, utilise trois différentes mesures annuelles afin d'évaluer les répercussions de son approche à volets multiples. Ces mesures comprennent des enquêtes sur l'attitude du public, des analyses du contenu des médias (c.-à-d. les comptes rendus positifs c. les comptes-rendus négatifs) et les évaluations des consommateurs – plus de 1 000 consommateurs faisant part de leur expérience de la stigmatisation et de la discrimination.

¹⁰ <http://www.stigmaresearch.org/publications/measures/>



Toutefois, il est important de mentionner que les changements d'attitude ne sont pas fortement liés à des changements comportementaux positifs ni à l'amélioration de la qualité de l'inclusion, ce qui rend cette mesure moins utile au moment d'évaluer les répercussions positives du programme.

En utilisant des outils normalisés alignés sur les objectifs des programmes, en surveillant les histoires présentées par les médias (positives et négatives), les visites sur le Web et les téléchargements, les évaluations des consommateurs (y compris leur expérience de la stigmatisation et de la discrimination) et les mesures de satisfaction à l'égard de la vie, en faisant le suivi des changements apportés aux politiques publiques et au financement en matière de santé mentale ainsi que des changements au chapitre de l'emploi et de la participation aux programmes d'éducation, etc., la Commission sera en mesure de démontrer l'efficacité de ses efforts. On a également laissé entendre que la Commission pourrait être en mesure d'intégrer des questions axées sur la stigmatisation et la discrimination aux enquêtes existantes de Statistique Canada comme l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes^{iv} et diverses enquêtes sur le travail. Compte tenu du haut niveau d'intégrité, d'approbation publique et de participation aux enquêtes de Statistique Canada, des compétences de leurs chercheurs, de la formation de son personnel d'enquête et de l'importance de ses échantillons (130 000 répondants) ainsi que de sa capacité à regrouper les gens selon leur handicap, leur âge, leur sexe, leur statut socioéconomique, leur scolarité et leur emplacement géographique, les chercheurs pourraient y trouver une mine de renseignements. Il peut également s'agir d'un processus d'étalonnage beaucoup moins coûteux que les enquêtes distinctes de la CSMC.

Travailler en partenariat

Les experts s'entendent pour dire que la façon la plus efficace de procéder consiste à travailler en partenariat avec les dirigeants canadiens et les groupes communautaires locaux. Les programmes offerts à l'échelle locale sont ceux qui ont les plus grandes répercussions, et les groupes locaux possèdent les connaissances, la capacité de joindre les publics cibles et les moyens de mobiliser les bénévoles nécessaires pour élaborer une campagne efficace. Les experts reconnaissent cependant que ces collectivités manquent souvent de coordination ainsi que des ressources financières et humaines nécessaires pour offrir des programmes durables continus. Le manque de financement des programmes (à tous les échelons du gouvernement), les commandites d'entreprises limitées et des dons réduits constituent des exemples de stigmatisation et de discrimination que la Commission doit cibler afin de catalyser la capacité d'agir de la collectivité. Les experts suggèrent à la Commission d'utiliser ses influences et son pouvoir afin de coordonner les efforts, de créer des programmes de subventions et de commandites idoines et de renforcer les partenariats multisectoriels pour soutenir l'exécution de programmes en vue d'obtenir les meilleurs résultats possibles. Le conseil sera le plus utile en agissant comme porte-parole, en cernant et en recrutant les champions, en travaillant avec les organismes dirigeants et en encourageant les groupes de consommateurs à l'échelle locale à mettre à l'essai des approches novatrices et en les évaluant.

Utiliser les contacts

Les experts conviennent que, sans aucune doute, les contacts constituent la façon la plus efficace de s'attaquer au problème du stigma et de réduire la discrimination. Les efforts de sensibilisation doivent également être ciblés et segmentés et axés sur les



solutions, et ils doivent comporter un message concis et un appel à l'action clair. Les stratégies de contact les plus efficaces comportent les éléments suivants :

- sont offertes par des pairs (c.-à-d. d'étudiants à étudiants)
- présentent adéquatement les répercussions de la maladie, les difficultés à obtenir de l'aide, le cheminement vers la santé et le message d'espoir disant que la guérison est possible
- sont offertes par de petits groupes dans les collectivités locales
- réfutent les mythes persistants liés aux maladies mentales (p. ex. que les personnes souffrant de maladie mentale sont violentes, impulsives ou incompétentes)
- permettent le contact répété et la discussion
- ciblent les émotions et non seulement l'intellect – et visent à susciter de l'empathie plutôt seulement l'acquisition de connaissances
- sont axées sur les changements des comportements, non pas des attitudes (p. ex. les pratiques d'embauche et de logement)
- normalisent les maladies mentales en tant que troubles partagés
- fournissent des renseignements exacts offerts par une personne crédible
- permettent un contact positif répété avec des gens ayant des problèmes de santé mentale et de dépendance (p. ex. en milieu de travail)

Puisque le contact répété et étroit avec des pairs est si efficace, il est important de comprendre les mécanismes et les circonstances qui permettent à certaines personnes de faire part de leur maladie; cela constitue un élément essentiel de la création d'une capacité d'intervention. Le Centre for Addiction and Mental Health (centre de toxicomanie et de santé mentale) a conseillé à la Commission, selon sa propre expérience, de porter attention à la façon dont elle traite les gens (y compris les célébrités) utilisés dans le cadre de campagnes publiques afin de s'assurer de les traiter de façon éthique et avec respect.

Cibler les efforts

On encourage la Commission à cibler ses efforts et à examiner la possibilité de se concentrer, initialement, sur les groupes ayant la plus grande influence ou encore sur ceux étant le plus susceptibles de limiter les possibilités d'inclusion. Il existe une nouvelle tendance internationale, distincte des activités de sensibilisation, qui consiste à améliorer les droits civils des consommateurs et leur admissibilité sur le plan juridique. Tel que constaté dans l'enquête en ligne effectuée au Canada, les groupes suivants ont été les plus souvent cernés par les experts :

- les fournisseurs de services en santé et en santé mentale
- les premiers intervenants (services de police, ambulanciers, et personnel des urgences)
- les écoles (commencer tôt afin de créer l'acceptation, d'améliorer les connaissances et de fournir aux enseignants les outils dont ils ont besoin pour cerner et orienter les étudiants au besoin)
- les décideurs, les responsables de la santé publique, les planificateurs sociaux et les bailleurs de fonds
- les familles, les soignants, les parents et les amis (afin de soutenir la guérison)
- le personnel des services sociaux (travailleurs des domaines de l'enfance, du bien-être et de l'invalidité)
- travailleurs des services correctionnels et juridiques et des tribunaux
- collectivités des Premières nations et collectivités autochtones
- collectivités immigrantes et ethnoculturelles



Les amis, les soignants et la famille constituent également un important groupe cible puisque la recherche a montré que les gens ayant un réseau social de soutien et d'acceptation guérissent plus rapidement, ont moins de handicaps, réussissent mieux et demeurent en meilleure santé. Les experts, tout comme les Canadiens, conviennent également que certains groupes (comme les Premières nations et les collectivités autochtones) nécessitent une approche unique, appropriée sur le plan culturel, élaborée et offerte par les dirigeants communautaires.

Adopter une approche spéciale pour les médias

Les médias sont cernés comme un groupe cible essentiel en tant que mécanisme de transmission des messages positifs comme en tant que source importante de descriptions négatives de gens ayant des problèmes de santé mentale et de dépendance. Les stratégies de protestation comme les programmes d'évaluations médias, qui comprennent l'établissement de normes de rapport dans l'industrie, sont perçues comme efficaces pour remettre en question les images inexactes et injustes de la maladie mentale et de la dépendance. Au même moment, les efforts visant à créer des relations positives avec les médias et à encourager les articles véhiculant des messages généraux d'espoir permettent de toucher beaucoup de gens et d'intégrer les maladies mentales et les dépendances au vocabulaire général. Certaines administrations (R.-U., É.-U., Australie et Nouvelle-Zélande) ont également créé des prix pour les médias et des bourses visant à encourager les reportages positifs.



Recommandations à l'intention de la CSMC

*« Soyez vous-même le changement que vous voulez voir dans le monde »
Mahatma Gandhi*

La CSMC fait face à un défi unique et a une importante occasion de profiter de l'énergie d'un public enthousiaste; elle n'a pas non plus à satisfaire un appétit insatiable pour des mesures rapides. Les recommandations suivantes visent à trouver un équilibre entre la nécessité de planifier de façon stratégique et les possibilités d'intervention rapide à l'égard des priorités importantes.

1. Créer une vision claire

La principale priorité de la Commission devrait être de **formuler une vision claire, simple et durable** comportant les éléments suivants :

- les consommateurs/usagers des services sont les dirigeants
- le contact est la méthode à utiliser
- l'objectif est le bien-être et la guérison
- l'espoir est le message
- il faut viser le cœur et non seulement la tête

2. Amener les consommateurs/usagers à jouer un rôle de leader

La CSMC peut manifester son engagement à placer les consommateurs/usagers au centre d'un système modifié de soins en les faisant participer activement au rôle de leader en ce qui a trait à la planification, à l'élaboration et au contenu de sa stratégie de lutte contre la stigmatisation et la discrimination. On l'encourage à créer immédiatement un comité consultatif dans lequel les consommateurs joueront un rôle majoritaire, les chercheurs seront des partenaires collaboratifs et les champions d'expérience illustreront la priorité élevée accordée à cette initiative. En créant des liens avec des réseaux locaux, régionaux et nationaux de consommateurs, la CSMC peut créer un groupe de référence essentiel qui éclairera les messages et mettra à l'essai les approches utilisées pour la promotion.

3. Établir des objectifs clairs

À l'aide de cette vision, la Commission peut ensuite **établir des objectifs déterminés** et on l'encourage à **jouer un rôle de leader national** afin de susciter le changement. Il faut non seulement changer les attitudes, mais également les comportements afin de **résoudre les inégalités systémiques** et de **surmonter les obstacles** à la participation pleine et équitable des gens ayant des problèmes de santé mentale et de dépendance. La CSMC doit créer un processus de planification stratégique qui intègre la réduction des stigmas et de la discrimination aux activités de tous ses comités consultatifs en vue de produire un changement systémique.

4. Communiquer une compréhension commune entre les dirigeants en santé mentale

On s'entend pour dire que la stigmatisation constitue un problème énorme et pressant. Toutefois, présentement, on ne s'entend pas sur la façon dont la stigmatisation et la discrimination peuvent être éliminés le plus efficacement possible. La création d'un



système orienté sur le bien-être et la guérison est un objectif prioritaire de la CSMC. Bien que la guérison soit un concept unificateur qui réunit les consommateurs, les familles, les fournisseurs de services et les planificateurs stratégiques, il n'existe pour l'instant aucune compréhension universelle de ce concept ou de la façon dont on l'atteint et dont on la mesure. On encourage la Commission à prendre des mesures visant à créer une compréhension partagée de ces aspects importants, à élaborer des messages clés liés à la stigmatisation, à la discrimination, au bien-être et à la guérison et à les communiquer à grande échelle. Il est peu probable qu'un concept universel soit adopté, et on encourage la CSMC à collaborer étroitement avec ceux qui partagent sa vision et ses objectifs afin de pouvoir prendre son élan et de recruter d'autres membres, tout en montrant ses réussites.

5. Promouvoir la Commission en tant que moteur du changement

De nombreux organismes ont manifesté leur intérêt et on fait preuve de leadership. La Commission doit utiliser les compétences et l'expertise en marketing social afin d'élaborer le profil de la Commission avec les collectivités et les intervenants. Il faut utiliser le pouvoir des contacts personnels et des témoignages afin de mettre un visage sur la maladie mentale et de communiquer les défis que la Commission tentera de surmonter. En rassemblant les esprits les plus brillants et les plus créatifs pour nous aider à capter l'attention de la collectivité et à la faire participer au changement. Il faut mettre sur pied un groupe d'experts sans frontière en vue de guider l'élaboration du message de la CMSC.

6. Créer une culture favorisant la recherche

La Commission doit créer des points repères et des indicateurs de réussite dès le départ afin d'aligner sa vision et ses buts déclarés. Il faut tirer profit des mécanismes de collecte de données existants comme Statistique Canada et profiter des médias pour communiquer les conclusions des enquêtes au public. Par exemple, si la réduction de la discrimination est un objectif prioritaire, il faut mesurer l'expérience actuelle des consommateurs pour créer une base de données initiale. Si on encourage les Canadiens touchés par la maladie mentale (un sur cinq) à discuter de leur expérience avec leurs amis et collègues, il faut aussi mesurer le niveau actuel de confort de ces personnes en ce qui touche la divulgation, les obstacles et les outils pratiques. Les points de repère et les indicateurs de réussite doivent être axés sur les interventions. Les éléments mesurés doivent avoir une valeur réelle.

7. Planifier – Se dépêcher et ralentir

Il faut élaborer un processus pour convaincre les consommateurs de participer en tant que leaders et établir un groupe de travail en vue d'élaborer une approche à volets multiples visant à résoudre le problème de la stigmatisation. Grâce à ce processus de planification, la Commission pourra cerner les principaux partenaires ou organismes qui peuvent le mieux agir dans les domaines de programmes prioritaires. L'élaboration d'une approche à volets multiples comprend les éléments suivants :

- Élaboration de stratégies de contact et de sensibilisation
- Établissement de cibles prioritaires, y compris des messages précis
 - mettre tout d'abord l'accent sur les jeunes et les professionnels des soins de santé



- travailler avec les Premières nations, les Autochtones, les Inuits et les Métis afin d'élaborer des approches pertinentes sur le plan culturel
- se concentrer sur l'exécution locale des programmes
- Participation des médias/évaluations médias
- Bureau de l'ombudsman – surveillance des politiques

8. Tirer profit du leadership national existant afin de réaliser des progrès dans les domaines hautement prioritaires

L'importance de collaborer avec les dirigeants en place et de créer des partenariats communautaires a été clairement soulignée. Il existe présentement un certain nombre d'organisations et d'initiatives nationales ayant un leadership solide, que la Commission peut mobiliser afin de réaliser rapidement des progrès dans les domaines prioritaires. En voici quelques exemples :

- Initiative canadienne de collaboration en santé mentale^{lvi} – élaborer une stratégie de lutte contre la stigmatisation axée sur les professionnels de la santé
- MindYourMind^{lvii} – programme Internet basé sur les jeunes ayant une grande portée dans ce secteur important, mais difficile d'accès
- Canadian Alliance for Mental Illness and Mental Health^{lviii} – pour intégrer un projet d'éducation en santé mentale à une stratégie complète de lutte contre le stigma
- Association autochtone de la santé mentale du Canada – faire participer les collectivités autochtones afin de définir les priorités et de formuler les messages de lutte contre la stigmatisation propre à ces collectivités
- Global Business & Economic Roundtable on Addictions and Mental Health^{lix} – afin d'aborder les enjeux en milieu de travail
- Association canadienne des chefs de police^{lx} – pour aborder la formation aux interventions d'urgence en ce qui a trait aux gens ayant des problèmes de santé mentale et de dépendance

9. Créer des liens nationaux et internationaux

On conseille à la Commission de créer des liens avec des experts chercheurs et des dirigeants de programme de lutte contre la stigmatisation et la discrimination au Canada et dans les autres pays et de favoriser la création et l'échange des connaissances. Grâce à sa participation à l'Initiative internationale pour un leadership en santé mentale, la Commission a établi des relations de travail positives avec les dirigeants internationaux qui s'occupent de programmes de réduction de la stigmatisation.

10. Agir à grande échelle, de façon décisive et créative – Agir rapidement

Compte tenu de l'efficacité des stratégies de contact dirigées par des pairs, la Commission doit établir un programme de subventions et de bourses à l'intention des consommateurs dans le cadre des initiatives locales axées sur les consommateurs pour les raisons suivantes :

1. Soutenir les stratégies utilisant le contact



Passons à l'action : Lutte contre la stigmatisation et la discrimination – CSMC

2. Aligner les activités sur les priorités de la CSMC
3. Renforcer les capacités communautaires
4. Promouvoir les partenariats de financement multisectoriels
5. Fournir un accès à des ressources – ressources indirectes (marketing, création, recherche)



ANNEXES

ANNEXE A PROGRAMMES INTERNATIONAUX DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION



ANNEXE B EXAMEN DE LA DOCUMENTATION – BIBLIOGRAPHIE



ANNEXE C ACTIVITÉS CANADIENNES PAR EMPLACEMENT GÉOGRAPHIQUE



ANNEXE D LISTE DES ENTREVUES AVEC LES RÉPONDANTS CLÉS



-
- i Références disponibles à l'appendice B
 - ii Weiss et Ramakrishna (2004)
 - iii Mental Illness Research Association
 - iv Everett (2006)



- v Lemert (1951)
- vi Schur (1971)
- vii Mental Illness Research Association (non daté), Everett (2006)
- viii Weiss et Ramkrishna (2004)
- ix Deegan (2002)
- x Van Brackel (non daté)
- xi Everett et coll. (2003), Everett (2006)
- xii Link et coll. (1997)
- xiii Goffman (1963)
- xiv Sartorius (2004)
- xv Rose et coll. (2007)
- xvi Everett (2006), Rose et coll. (2007)
- xvii Everett (2006)
- xviii Bourget et Chenier (2007)
- xix Roth Edney (2004)
- xx Rose et coll. (2007)
- xxi Rose et coll. (2007)
- xxii Everett (2006), Mental Health Education Resource Centre of Manitoba (non daté), Fondation pour les recherches sur la maladie mentale (non daté), Royal College of Psychiatrists (non daté), National Mental Health Information Centre (non daté)
- xxiii Department of the Surgeon General, États-Unis (1997), Royal College of Psychiatrists (non daté), Rose et coll. (2007)
- xxiv Everett (2006)
- xxv Department of the Surgeon General, États-Unis (1997)
- xxvi Department of the Surgeon V National Mental Health Information Centre
- xxvii Like Minds, Like Mine (non daté)
- xxviii Corrigan et Watson (2002)
- xxix Department of the Surgeon General, États-Unis (1997), Fondation pour les recherches sur la maladie mentale, Royal College of Psychiatrists (2003)
- xxx www.btslessonplans.org
- xxxi www.nostigma.org
- xxxii www.eiconline.org
- xxxiii www.nami.org/template.cfm?section=In_Our_Own_Voice
- xxxiv www.familydiv.org
- xxxv www.activemindsoncampus.org
- xxxvi www.kotb.com
- xxxvii www.sane.org/stigmawatch/stigmawatch/stigmawatch.html
- xxxviii www.cartercenter.org/health/mental_health/involvement.html
- xxxix www.likeminds.govt.nz/
- xl www.beyondblue.org.au/
- xli www.mind.org.uk/index.htm
- xliv www.seemescotlet.org.uk/
- xliv www.samhsa.gov
- xliv www.mhlcwa.org.au
- xliv www.who.int/mental_health/media/en/260.pdf
- xlvi Schacter et coll. (2007), Van Brakel (non daté)
- xlvi Corrigan (2006), Case Consulting (2005)
- xlvi Corrigan (2006), Case Consulting (2005), Stuart (2005)
- xlvi Corrigan (2006), Stuart (2005)
- l Case Consulting (2005)
- li Corrigan (2006), Everett (2006)
- lii Corrigan (2006), Corrigan et Penn (1999), Everett (2006), Stuart (2005)
- lii Bourget et Chenier (2007)



Passons à l'action : Lutte contre la stigmatisation et la discrimination – CSMC

liv Corrigan (2006), Stuart (2005)

lv <http://www.statcan.ca/bsolc/francais/bsolc?catno=82-576-X>

lvi <http://www.iccsn.ca/>

lvii <http://www.mindyourmind.ca/>

lviii <http://www.camimh.ca/>

lix <http://www.mentalhealthroundtable.ca/>

lx <http://www.cacp.ca/>

