

Diplôme Inter-Universitaire

« Santé mentale dans la communauté : Études et applications »

**Comment participer à la lutte contre la stigmatisation des
personnes vivant avec des troubles psychiques ?**

**Exemple d'un projet participatif de développement d'actions de
sensibilisation auprès des élus et des médias**

Sophie ARFEUILLERE

Sous le Tutorat de Thomas SAIAS

Année 2011

REMERCIEMENTS

Je remercie Thomas Saias, pour son aide précieuse tout au long de ce mémoire. Je remercie également Aude Caria pour son accompagnement et soutien me permettant de profiter pleinement des enseignements apportés dans ce DIU.

Ce travail n'aurait pas été possible sans les membres du comité de pilotage des actions de sensibilisation du Psycom75 ainsi que les différents intervenants des actions. Je les remercie chaleureusement pour leurs investissements, les longues discussions que j'ai pu avoir avec certains d'entre eux qui m'ont permis d'élaborer l'analyse de ce mémoire.

Enfin, je remercie mes proches pour leurs retours constructifs et leur support.

SOMMAIRE

A- LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION, POURQUOI ?	7
1- Stigmatisation, de quoi parlons-nous ?	7
1.1 Définitions : qu'est-ce qu'une image sociale ?	7
1.1.1 Idée reçue	7
1.1.2 Représentations sociales	7
1.1.3 Stéréotypes	8
1.2 Dynamiques des représentations sociales : quelles sont leurs utilités ? Quelles sont leurs points de résistance ?	8
1.2.1 A quoi servent les représentations sociales ?	8
1.2.2 Comment se nourrissent-elles ?	9
1.3 Analyse des représentations sociales concernant les troubles psychiques.	11
1.3.1 Qu'appelle-t-on « troubles psychiques » ?	11
1.3.2 Quelles sont les représentations sociales des troubles psychiques ?	13
1.3.3 Quels sont les vecteurs des représentations sociales des troubles psychiques ?	16
1.4 Répercussions des représentations sociales concernant les troubles psychiques	18
1.4.1 Sur les personnes vivant avec un trouble psychique	18
1.4.2 Sur l'entourage de ces personnes	19
1.4.3 Sur les professionnels de la psychiatrie	20
2- Mobilisations : qu'est-il possible de faire pour faire évoluer les représentations sociales ? (d'un point de vue théorique)	22
2.1 En théorie : concepts	22
2.1.1 Comprendre la résistance aux changements.	22
2.1.2 La collaboration participative : expérience de Shériff	23
2.2 En pratique : quelles actions fonctionnent pour faire évoluer les représentations ?	24
2.2.2 Tour d'horizon : travail sur les représentations autour de différentes thématiques.	24
2.2.3 Plus spécifiquement, ce qui existe concernant les troubles psychiques	26
B- LE PROJET DEVELOPPE	30
1- Le Psycom75, comme outil de dé-stigmatisation	30
1.1 Historique de la structure	30
1.1.1 Le Psycom75 à ses débuts : au service du secteur psychiatrique	30

1.1.2	Organisme d'information : « Informer pour mieux soigner ».....	31
1.2	Fonctionnement pratique.....	32
1.2.1	Le Psycom75, un Syndicat Inter-Hospitalier	32
1.2.2	Développement de son activité	33
1.3	De l'information à la sensibilisation au service de la lutte contre la	
	stigmatisation.....	33
	2- Les actions de sensibilisation : un moyen pour faire évoluer les	
	représentations ?.....	33
2.1	La méthodologie des actions proposées par le Psycom75	33
2.1.1	Etapas de la construction du projet	34
2.1.2	Réflexions avant l'action : le travail du comité de pilotage.....	35
2.1.3	Objectifs visés	39
2.1.4	Explications sur le choix des publics.	43
2.1.5	Exemple d'une action de sensibilisation auprès de membres de Mairie.....	46
2.1.6	Evaluation de l'action : Méthodologie	54
3	- Discussion : pour aller plus loin... ..	57
3.1	L'évaluation : qu'avons-nous souhaité modifier ? Quelles limites	
	identifiées ?.....	58
3.1.1	Faire évoluer les représentations.....	58
3.1.2	Faire prendre conscience de l'impact des idées reçues sur les personnes qui en sont victimes.	59
3.1.3	Outiller les élus.....	59
3.2	La démarche participative.....	60
3.2.1	Les freins à la démarche participative.....	60
3.2.2	La plus value de la participation active de tous les acteurs.....	61
4	- Vers quelles évolutions possibles ?	62
4.1	Médiatisation de l'action	62
4.2	Action à décliner auprès d'autres mairies, via les conseils locaux de santé mentale.....	63
4.3	La déclinaison de cette action auprès des journalistes	64

Introduction

L'investissement au sein de ce DIU et mon activité professionnelle au sein du Psycom75 sont étroitement liés.

Le Psycom75 se définit comme « un organe de communication externe sur les troubles psychiques ». La communication prend ici le sens « d'informer pour mieux soigner », mais également d'informer pour lutter contre les fausses idées concernant ces maladies. Il y a donc une volonté de dé-stigmatiser en expliquant la réalité des troubles psychiques. Cet objectif a pris de plus en plus de place dans l'évolution de cet organisme pour aboutir à de nouveaux projets dans lesquels je me suis inscrite.

Actrice de prévention, la dé-construction des idées reçues et l'information sur la santé constituent le cœur de mon activité. En complément de cette identité professionnelle, j'ai développé mes compétences pédagogiques en suivant une formation de formateur.

Le Psycom75 souhaitait s'impliquer davantage dans la lutte contre la stigmatisation en étant plus au contact de la population. Cela s'est concrétisé par l'idée de proposer des rencontres entre des personnes vivant avec des troubles psychiques et des personnes ne connaissant pas vraiment la réalité des maladies. C'est dans ce cadre que j'ai été chargée de développer des actions de sensibilisation. Par la suite, nous nous sommes interrogés sur le public auprès de qui il était pertinent de proposer ces actions. Le choix s'est porté sur les élus et les médias. Ces publics sont des vecteurs d'information importants qui ont un impact fort sur l'image des troubles psychiques. A ce titre ils peuvent faciliter une intégration citoyenne réussie et ainsi participer à une meilleure acceptation des malades psychiques dans notre société.

Pour m'aider à construire ce projet, j'ai souhaité approfondir mes connaissances dans le champ de la santé mentale. C'est pourquoi j'ai souhaité intégrer ce DIU. Cette formation m'offrait également la possibilité de rencontrer des professionnels intervenant depuis de nombreuses années dans ce domaine et ainsi mieux cerner les besoins. Mais surtout, ce mémoire était pour moi, ainsi que pour le Psycom75 un moyen de construire et de prendre du recul sur ces actions futures.

Ces actions seront analysées selon pour répondre à cette question « Comment participer à la lutte contre la stigmatisation des personnes vivant avec des troubles psychiques ? ».

Le thème de ce mémoire, a donc été choisi pour répondre à la mission que l'on m'a confiée en m'aidant à analyser les différentes étapes de ce projet.

Pour ce faire, la première partie proposera un éclairage théorique sur les notions et concepts liés aux représentations sociales. L'objectif étant de mieux comprendre ce que représente la lutte contre la stigmatisation et d'inscrire ce projet dans un cadre de références pertinent.

Dans une deuxième partie, nous analyserons le contexte dans lequel ce projet d'actions de sensibilisation a pris vie. Plus concrètement, nous verrons comment il s'est construit et comment il s'est déroulé.

La dernière partie permettra de discuter les limites de notre méthode et les possibilités d'actions. Ces questionnements souligneront également les points forts de la démarche entreprise.

Enfin, la conclusion de ce travail portera sur la pérennisation de cette action. Des propositions pratiques pour porter ce projet dans l'avenir seront apportées et discutées.

A- LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION, POURQUOI ?

1- Stigmatisation, de quoi parlons-nous ?

1.1 Définitions : qu'est-ce qu'une image sociale ?

Dans un premier temps il convient de définir quelques termes déjà évoqués lors de l'introduction de ce mémoire : Idées reçues, représentations, fausses idées, stéréotypes. L'ensemble de ces mots illustre la question de l'image qu'une majorité d'individus se représente de quelque chose.

1.1.1 Idée reçue

L'idée reçue, en tant que croyance, est d'autant plus acceptée et appropriée par chacun qu'elle convient à notre système de pensée et reste conforme à nos dispositions, notamment quand elle permet une réponse simple à des questions complexes. L'idée reçue est l'image qui constitue la bibliothèque de nos schémas de pensées, pas toujours fausse mais jamais éprouvée, elle permet de classer nos idées. Elle répond à une stimulation émotionnelle et non intellectuelle.

C'est d'ailleurs pour cette raison qu'il est difficile de combattre les idées reçues : cela déstabilise une structure affective de la pensée. Les idées reçues sont transmises par l'environnement familial, social et parfois confrontées à l'expérience de l'individu. Enfin, les idées reçues sont personnelles.

1.1.2 Représentations sociales

Les représentations sociales à la différence des idées reçues, sont élaborées par le groupe. Quand on parle de « groupe » il faut entendre « la majorité ». Selon Serge Moscovici¹ une représentation est issue d'une pensée commune, donc, mais qui a également une « valeur prédictive », c'est-à-dire qui suppose une reproduction régulière, « ça arrive à chaque fois ». Elles sont souvent inconscientes et construites sur le terreau de l'affectif. Elles permettent

¹ S.Moscovici, *Psychologie sociale* (2005) – Edition PUF

également de comprendre le Monde, par un système de classification, mais, cette fois-ci, validé par le groupe.

1.1.3 Stéréotypes

Les stéréotypes sont également des croyances mais, contrairement à l'idée reçue, ils sont soumis au principe de généralisation, encourageant les raccourcis. Ils permettent un processus d'identification et opposent souvent le groupe extérieur à celui dont l'individu dépend. Pour reprendre Leyens (1983), les stéréotypes se définissent comme des « théories implicites de personnalité que partage l'ensemble des membres d'un groupe à propos de l'ensemble des membres d'un autre groupe et du sien »². On parle alors des « autostéréotypes » lorsqu'ils concernent notre propre groupe.

La stigmatisation est le résultat de l'acceptation de ces croyances. C'est l'acte de rejeter un individu, de l'isoler parce qu'il correspond à une image négative.

1.2 Dynamiques des représentations sociales : quelles sont leurs utilités ? Quelles sont leurs points de résistance ?

1.2.1 A quoi servent les représentations sociales ?

Selon Jean Benoist dans son article « Logique de la stigmatisation, éthique de la déstigmatisation » il convient de comprendre avant de condamner : « Si les stéréotypes, notamment en matière de relations sociales, de perception de l'autre, sont si tenaces, c'est qu'ils ont justement à la fois un fondement et une fonction. »³

En effet, les images sociales jouent un rôle pour **faciliter l'exercice mental** de l'individu, pour se fixer par rapport à des situations, des objets, faciliter la communication et l'explicitation. Denise Jodelet définit les représentations sociales, qu'elle préfère nommer « collectives », à « l'interface du psychologique et du social »⁴. Il s'agit ni plus, ni moins de répondre au **besoin de socialisation**.

²Site wikipédia, définition des stéréotypes : www.wikipedia.org/wiki/Stéréotype

³ Jean Benoist, *Les logiques de la stigmatisation, éthique de la destigmatisation* (2007) - Info psy – 83 ; 649-54

⁴ D.Jodelet, *Folies et représentations sociales* (1989) – Edition PUF – « Sociologie d'aujourd'hui »

Cela traduit une « connaissance pratique », « naïve » « socialement élaborée et partagée » pour répondre aux questions que nous pose le Monde. On parle également de « pensée sociale » qui vise une re-présentation, rendre présent à l'esprit, un objet. Selon J.Y Giordana « Une représentation sociale est nécessairement fausse (elle n'est pas l'objet, elle est réductrice par rapport à son objet), mais elle est également en partie vraie, c'est-à-dire qu'elle apporte un certain type de connaissance à propos de son objet. »⁵

Les représentations sociales permettent de **convenir d'un code, validé par la majorité**, par rapport auquel l'individu va se positionner. Soit il s'inscrit dans ce code et va vers une intégration dans le groupe, soit il en est exclu et se positionne comme rebelle ou déviant. L'enjeu est donc fort. Cependant, ce code est subtil et la frontière qui sépare le « déviant » du « conformiste » est parfois très fine. Ainsi que le souligne J.Y Giordana dans son ouvrage sur la stigmatisation en psychiatrie : « La personne « différente » a de nombreuses caractéristiques d'appartenance à la communauté, à la même culture et pourtant quelque chose de ses attributs la rend différente et, de ce fait, elle va être catégorisée. Elle perturbe la représentation idéale que les membres de la société ont d'eux-mêmes »⁶. Cette différence inquiète et révèle « quelque chose de nous qui nous serait insupportable. »⁷ Grâce à cet éclairage la notion de représentation sociale prend ici une dimension affective, émotionnelle qui la caractérise.

1.2.2 Comment se nourrissent-elles ?

Les représentations sociales sont le fruit des **interactions avec l'environnement**: éducation, appartenance à un groupe social, origine culturelle... Elles sont également générées par des rencontres et des expériences.

Pour aller plus loin, Denise Jodelet souligne **l'aspect dynamique de la représentation sociale**. En effet, il ne s'agit pas seulement d'une image figée qui se transmet d'une personne à une autre, mais d'une figure que chaque individu s'approprie. Les individus vont associer cette figure à un sens qu'ils auront construit : « Elle signifie toujours quelque chose à quelqu'un [...] de ce fait elle n'est pas simple reproduction, mais construction et comporte

⁵ J.Y Giordana et Al, *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale* (2010) - Edition Elsevier Masson

⁶ Ibid

⁷ Ibid

dans la communication une part d'autonomie et de création individuelle ou collective. »⁸ Ce processus permet **de la faire sienne**.

Cependant il est important de noter que les représentations sociales évoluent, s'enrichissent ou s'atténuent. Selon une approche structurale chaque représentation serait constituée de **deux parties en interaction** : Le **noyau central** qui comporte un nombre limité de croyances et d'attitudes qui assurent la stabilité et la raison d'être de la représentation. Et le **système périphérique** qui est constitué d'éléments beaucoup plus souples. C'est lui qui fait évoluer la représentation alors que le noyau assure sa pérennité. Le point de résistance se situe au niveau du noyau. Il est très difficile et très long de modifier le contenu du noyau. Par contre, le système périphérique peut évoluer plus rapidement. C'est ce qui doit être visé lors de la construction de projets de sensibilisation.

Pour illustrer cette dynamique, nous pouvons réfléchir aux représentations sociales de la psychanalyse. Partons du cas où le noyau central d'une personne est plutôt négatif : « La psychanalyse est une discipline de charlatan. » Les éléments périphériques iront dans le même sens en nourrissant le noyau. Ces éléments seront des exemples issus de la réalité que la personne retient « La psychanalyse rend toujours responsable les parents », « Les psychanalystes n'ont pas de formation reconnue ».... Il s'agit de la première fonction des éléments périphériques, selon Jean-Claude Abric, docteur en lettres et directeur du laboratoire de psychologie sociale de l'Université de Provence. Leur deuxième fonction serait celle de « tampon », c'est-à-dire, un exercice cognitif qui intervient lorsque l'individu est confronté à un élément qui vient contredire le contenu du noyau. En l'occurrence, une discussion avec un ami, avec qui la confiance est établie, et qui présente une expérience positive avec la psychanalyse : « Cela m'a beaucoup aidé ». En ce cas, cet élément va venir nuancer la représentation sociale. Ce qui se traduira par « dans certains cas, cela peut marcher ».

Cependant, Jean-Claude Abric souligne le peu d'impact de ces modifications sur le noyau central : « Les éléments périphériques se « déforment » « changent » mais cela n'affecte en rien le contenu global et l'orientation générale de la représentation sociale touchée [...] Si un élément périphérique est changé, il se produit la plupart du temps une diffusion sans réelle conséquence : les éléments périphériques permettent de déchiffrer la réalité, ils donnent une grille de lecture, ont un rôle de défense du système central. »⁹ Pour lui, le besoin de tout individu de pouvoir prédire les événements est plus fort : chaque individu va chercher à

⁸ D.Jodelet, *Folies et représentations sociales* (1989) – Edition PUF – « Sociologie d'aujourd'hui »

⁹ J.C Abric, site Psychoweb : *dossier sur les représentations sociales, théorie du noyau central* (1984), www.psychoweb.fr

stabiliser ses représentations car il se sentirait « perdu » si le noyau de sa représentation devait être remis en question trop souvent. C'est ce qui explique la résistance aux changements. C'est également pour cela que les actions de sensibilisation doivent être répétées, adaptées, variées dans leur forme pour multiplier ce processus cognitif « du tampon » décrit plus haut et à terme espérer une pénétration plus forte de ces éléments périphériques dans le noyau central. Car l'analyse de Jean-Claude Abric permet également de mettre en évidence que « toute la représentation sociale est affectée si un (même seul) élément central change, il se produit une propagation dans le système entier. »¹⁰

1.3 Analyse des représentations sociales concernant les troubles psychiques.

1.3.1 Qu'appelle-t-on « troubles psychiques » ?

Le champ lexical et sémantique lié aux troubles de santé mentale est vaste et source de confusion. En effet, on entend souvent parler de « santé mentale », « troubles mentaux », « handicap psychique /handicap mental »... Il est donc important de décrire plus précisément l'objet de ce mémoire, qu'on préférera nommer « troubles psychiques ».

Tout d'abord intéressons-nous au **troubles mentaux** qui selon l'OMS sont : « La dépression, la toxicomanie, la schizophrénie, le retard mental, l'autisme de l'enfant et la démence sont des exemples de troubles mentaux. Ils peuvent se produire chez l'homme ou la femme de n'importe quel âge et de n'importe quel groupe ethnique. Bien qu'on ne connaisse pas parfaitement les causes de nombreux troubles mentaux, on pense qu'ils sont influencés par une association de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux : événements stressants, contexte familial difficile, pathologies cérébrales, hérédité, problèmes génétiques ou médicaux »¹¹ Il s'agit donc d'un terme générique qui englobe l'ensemble des pathologies qui peuvent perturber la santé mentale.

La santé mentale étant définie par l'OMS comme « un état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté ».

¹⁰ Ibid

¹¹ Site de l'OMS, *Quels sont les premiers signes des troubles mentaux ?*, <http://www.who.int/features/qa/38/fr/>

Les troubles psychiques sont une composante des troubles mentaux ils peuvent se définir comme suit : « Un trouble psychique est une perturbation de la santé mentale. La notion de trouble psychique est large, et renvoie à des affections de nature différente : anxiété, phobie, dépression, addictions, troubles schizophréniques... Par ailleurs, les troubles psychiques peuvent varier en intensité et en durée. »¹²

La sémantique est plus précise lorsque l'on parle de « handicap ». En effet, la différence entre **handicap mental** et **handicap psychique** est aujourd'hui institutionnalisée depuis la loi française du 11 février 2005: « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »¹³

Cette loi a permis la reconnaissance du handicap psychique en le distinguant du handicap mental. Plusieurs entités, notamment l'UNAFAM ont salué cet effort car les manifestations des troubles psychiques, et donc les besoins, n'étaient pas les mêmes.

« Pendant longtemps les deux expressions ont eu le même sens. Par convention, il n'en est plus de même actuellement. Désormais, on associe plutôt le handicap mental à une déficience intellectuelle souvent détectée très tôt, tandis que le handicap psychique n'implique pas de déficit intellectuel majeur, mais est associé, soit à des pathologies psychiatriques, soit à des accidents tels qu'un traumatisme crânien. On peut aider à distinguer les deux types de handicap en indiquant que :

- le handicap psychique n'affecte pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en œuvre,
- il est toujours associé à des soins,
- ses manifestations sont essentiellement variables dans le temps.

Il en résulte que les réponses à apporter dans les deux cas sont spécifiques. »¹⁴

Ces quelques éclairages ne lèvent pas complètement le voile de l'incertitude. Ce qui souligne un des aspects complexes du sujet : la difficulté à définir de manière formelle ces maladies

¹² Site d'Hôpital.fr, *les principaux troubles psychiques*, <http://www.hopital.fr/Hopitaux/L-hopital-et-vous/La-psychiatrie/Les-principaux-troubles-psychiques>

¹³ Legifrance, *loi sur le handicap de février 2005*, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte>

¹⁴ Unafam, *livret d'accueil l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique*, <http://www.unafam.org/telechargements/livret-UNCCAS-handicap-psychique.pdf>

entraînent des confusions qui contribuent aux fausses croyances. Sans rentrer dans le détail des classifications médicales (DSM et CIM), il est intéressant de constater que ce travail d'identification est régulièrement remis en question. Les connaissances empiriques sur les troubles psychiques recèlent encore des mystères, des incompréhensions... Elles évoluent et s'opposent. Ces imprécisions invitent également à traiter différemment. La psychiatrie est une discipline très marquée par différentes écoles, courants qui, aujourd'hui encore ont des difficultés à s'entendre. La complexité qui en résulte ne facilite pas la transmission d'informations et la déconstruction, notamment, des images cliniques.

Cependant, en ce qui concerne notre ambition ici, rappelons que le travail de sensibilisation vise à proposer une première porte d'entrée sur les questions liées à la santé mentale. Dans ce cadre, les troubles psychiques sont ceux définis dans le cadre du handicap psychique vus plus haut.

1.3.2 Quelles sont les représentations sociales des troubles psychiques ?

La lecture de plusieurs ouvrages concernant cette stigmatisation ainsi que les différents témoignages de patients permettent de mettre en évidence trois formes de représentations, **la violence** associée aux troubles psychiques, **l'imprévisibilité** et le **handicap**. Elles semblent être les plus récurrentes et les plus résistantes. Elles sont constituées d'éléments profondément ancrés et n'évoluant que très peu et d'éléments plus souples qui nuancent certaines images.

1.3.2.1 Troubles psychiques et violence.

La violence reste très souvent associée à la « maladie mentale », entendons ici « trouble psychique ». Comme le souligne la commission « violence et santé mentale » le concept du « fou » qui commet un acte déraisonnable et violent est devenu une représentation sociale commune dans bien des esprits. « Bien que le public en général soit en train d'acquérir une meilleure compréhension en matière de maladie mentale, et en vienne à en accepter plus facilement certaines, telle la dépression, l'enchaînement du couple folie-violence lui ne se défait pas et semble témoigner d'une peur profondément ancrée. »¹⁵ Plusieurs enquêtes

¹⁵A.Lovell, *Emergence de la problématique violence et santé mentale* (2005), Commission "Violence et santé mentale" : Travaux préparatoires à l'élaboration du Plan Violence et Santé en application de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 <http://www.legislation-psy.com/spip.php?article1159>

viennent corroborer cette association exagérée : « la pérennité de l'association entre violence et « folie » dans les représentations sociales d'une partie importante des membres de la société a pu être montrée. Les représentations publiques de la maladie mentale sont dominées par la perception que les personnes souffrant de maladie mentale sont potentiellement violentes ou dangereuses. Une étude nationale menée auprès de 1 444 personnes représentatives de la population américaine non institutionnalisée montre que les croyances quant à la violence des personnes ayant un trouble mental dépassent largement la fréquence de la violence qui peut être montrée empiriquement pour les maladies mentales (Link, Phelan, Bresnahan et al 1999). »¹⁶ L'enquête du Centre Collaborateur OMS de Lille et de la DREES, « La santé mentale en population générale : images et réalités », vient également affirmer ce constat. Cette représentation est constante et profondément ancrée car elle est le fruit d'amalgames peu ou mal déconstruits. Pour preuve, prenons l'exemple des statistiques liées au monde carcéral : le nombre de détenus présentant des troubles psychiques est très élevé. Une interprétation rapide pourrait confirmer le lien entre violence et troubles psychiques. Mais si l'on questionne cet état de fait plusieurs points sont à préciser : Les troubles étaient-ils présents avant l'incarcération ou sont-ils la conséquence de la vie carcérale ? Deuxième point : qu'est-ce qui a été à l'origine de l'incarcération, est-ce un acte violent découlant directement du trouble psychique (état de crise) ou est-ce une autre raison liée à l'exclusion sociale, la consommation de produits psycho-actifs ? Peu d'enquêtes précises sur ces points ont été diligentées. De ce fait, le doute persiste et peut participer à la diffusion de l'image du malade psychique dangereux. Notons également l'impact médiatique, renforçant la notion de danger lié aux troubles psychiques et qui participe largement à la diffusion de cette image.

Il reste toujours intéressant d'y opposer une autre réalité, analysée dans certaines enquêtes : la violence est davantage dirigée contre les personnes qui souffrent de troubles psychiques, souvent plus vulnérables, que commise par elles. Comme nous le rappelle Jean-Louis Senon, « Toutes les sociétés ont toujours été tentées d'assimiler maladie mentale et crime et depuis la création de la clinique psychiatrique dans le sillage de Pinel et d'Esquirol, politiques, cliniciens et associations de familles ou de malades ont dû s'attacher à déstigmatiser la maladie mentale. Il nous faut rappeler qu'elle est avant tout corrélée à un risque accru de victimisation dans un facteur 17 par rapport à la population générale, alors qu'elle est

¹⁶ Ibid

associée à un risque majoré de violence dans un facteur 4 à 7. »¹⁷ Cependant, peu d'enquêtes semblent avoir mis en évidence de manière incontestable ce fait. Encore une fois, le rapport remis par la commission « violence et santé mentale » souligne les biais méthodologiques de ces enquêtes. Néanmoins, plusieurs conclusions valident le risque plus élevé d'être victime de violence pour une personne présentant des troubles psychiques : « Pourtant, et malgré des différences, une présence importante de violence en direction des personnes souffrant de trouble mental et vivant dans les lieux de vie se dégage de l'ensemble des résultats, y compris quand il s'agit de patients suivis en santé mentale. Il se peut que les dispositifs mis en place ne suffisent pas à protéger les plus vulnérables, ou que les lieux et conditions de vie extra-muros sont loin d'être acceptables. En même temps, étant donné la plus importante victimisation de ces personnes souffrantes comparées à celles vivant dans des conditions similaires, il faut prendre en compte les caractéristiques individuelles telles la vulnérabilité due aux symptômes ou au manque d'autonomie. Enfin, ces résultats sont à mettre en relation avec la stigmatisation générale des patients. »¹⁸

1.3.2.2 Troubles psychique et imprévisibilité.

L'association troubles psychiques et **imprévisibilité** est un autre élément constitutif de la représentation. J.Y Giordana explique cette association comme le résultat d'une communication maladroite sur les troubles psychiques. En effet, il semble que la volonté d'expliquer les troubles de manière biologique ait renforcé l'idée que ces maladies étaient incontrôlables. « Plus les étiologies biogénétiques étaient défendues, plus le rejet envers les malades psychotiques était prononcé. [...] L'idée qu'une personne souffre d'une maladie du cerveau semble s'accompagner de l'idée que celle-ci a perdu le contrôle de son comportement et elle sera considérée comme imprévisible, voire dangereuse. »¹⁹ L'enquête menée sur la représentation sociale de la schizophrénie²⁰ met également en lumière cette image d'imprévisibilité par l'association récurrente entre schizophrénie et dédoublement de personnalité. Cette confusion, empiriquement fausse, viendrait du mot « schizophrénie » qui induit une scission. C'est également le résultat de plusieurs fictions qui ont validé cet amalgame (Par exemple : « Shining ») Quoiqu'il en soit l'idée d'une personnalité débordante

¹⁷ Jean-Louis Senon *Psychiatrie et justice : de nécessaires clarifications à l'occasion de la loi relative à la détention de sûreté*. (2008) – AJ pénal N°4/2008

¹⁸ Ibid

¹⁹ J.Y Giordana et Al, *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale* (2010) - Edition Elsevier Masson

²⁰ M.C Catillo, V.Lannoy, J.C Seznec, D.Januel, F.Petitjean, *Etude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes* (2008) – L'évolution psychiatrique 73 – 615-628

qui empêche l'individu de se contrôler et qui interviendrait dans la vie de manière soudaine renforce la croyance qu'une personne ayant reçu un diagnostic de schizophrénie soit imprévisible. Il semble que plus nous informons sur l'ensemble de ces troubles, plus nous renforçons certaines croyances. Nous pouvons corroborer ce phénomène avec les travaux menées par Angermayer à travers le Monde. « L'analyse secondaire menée par Angermayer sur les résultats d'enquêtes [...] montre qu'une amélioration notoire des connaissances concernant les troubles psychiques (notamment en terme de reconnaissance des symptômes et de connaissance des recours thérapeutiques) va de pair avec une augmentation sensible de la dangerosité prêtée à ceux qui en souffrent. »²¹

1.3.2.3 Trouble psychique et handicap intellectuel.

Un troisième élément, moins documenté mais néanmoins cité dans plusieurs ouvrages est l'association maladie mentale et handicap mental / **handicap intellectuel**. L'enquête SMPG met en évidence que pour la population générale l'image du « malade mental » est liée à la déficience intellectuelle (48% des réponses) et au discours bizarre. (34% des réponses) « Etre malade mentale c'est avoir un handicap lourd et en particulier intellectuel. »²². L'association entre malade mental et déficient intellectuel est donc parfois faite. Cette vision, également erronée, a pu être reprise dans certains films comme par exemple « Vol au-dessus d'un nid de coucou », dans lequel un des personnages, joué par Dany De Vito, incarne un patient dont les capacités intellectuelles semblent limitées. Comme nous l'avons vu en point 1.3.1, les besoins entre les deux types de handicaps ne sont pas les mêmes, aussi cet amalgame, est, comme les autres, préjudiciable pour les personnes souffrant de troubles psychiques.

1.3.3 Quels sont les vecteurs des représentations sociales des troubles psychiques ?

Les « vecteurs » sont les **processus communicationnels** qui agissent sur la propagation des représentations sociales. « Dans un système, chaque composant n'existe pas en tant que tel mais seulement dans sa relation avec les autres et avec un contexte extérieur. A ce titre, cette part de représentations où se niche la stigmatisation, notamment celle de la maladie mentale,

²¹ Denise Jodelet, *Considérations sur le traitement de la stigmatisation en santé mentale*, (2011) pratiques en santé mentale N°2, dossier « représentations ».

²² J.Y Giordana et Al, *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale* (2010) Edition Elsevier Masson

peut s'appréhender aussi ou se comprendre dans un emboîtement de processus de communication.»²³ Il s'agit de comprendre par quoi sont véhiculées les représentations sociales des troubles psychiques. Pour Sylvie Parrini-Alemanno, trois formes de regard contribuent à la propagation des représentations sociales. Ces regards prennent forme via les **médias, les interactions entre individus et l'environnement culturel**. Ces formes de regard sont les modes communicationnels qui sont à la fois vecteurs d'images faussées, mais pouvant également être moteur de changements. Concrètement, ces trois processus contribuent aux dynamiques qui animent la transmission des représentations sociales : « **les bouleversements socio-politico-culturels** », la « **relation au corps** » et la « **relation affective** ».

Regardons plus en détail : les bouleversements socio-politico-culturels peuvent influencer les représentations sociales. Les exemples sont multiples et concernant la psychiatrie, Sylvie Parrini-Alemanno illustre ce mouvement par le passage du système asilaire à la psychiatrie de secteur d'aujourd'hui. **La mobilisation collective** permet de modifier les perceptions et parfois, les attitudes.

La relation au corps est plus subtile à comprendre : il s'agit d'un mode de communication devenu omniprésent dans notre société et qui va **imprégner l'individu d'images** qui traduiront à elles seules un objet. En l'occurrence l'image corporelle du malade psychique, relayée dans les médias et œuvres cinématographiques, peut être déconcertante : nudité, gestes irrationnels... « Pour Malysse, le champ des interactions sociales se trouve bousculé par **la rencontre de l'image qu'on se fait de la folie et qui se diffuse dans nos représentations**, par le rapport au corps que vivent les malades mentaux et qui s'imposent à notre vue. »²⁴ La diffusion de ces images peut rester longtemps ancrée dans l'esprit des individus. Cependant, ces images peuvent être remises en question par la rencontre avec une personne concernée.

Enfin, la relation affective, renvoie à un « **effet miroir** », **empathique de ce que certains termes éveillent** chez l'ensemble de la population. L'enquête SMPG analyse ce phénomène en demandant ce que les mots « fou », « dépressif » et « malade mentale » ont comme résonnance pour les personnes interrogées. Les personnes s'expriment selon une grille émotionnelle qui se construit selon l'éloignement par rapport à soi. « Et il y a fort à penser que la peur bloque la dynamique représentationnelle aidée par le contexte culturel (télévision,

²³ S. Parrini-Alemanno, *Les processus communicationnels dans les représentations sociales de la santé mentale* (2007) – Info psy – 83 :801-5

²⁴ Ibid

livres, films...) qui se charge d'ancrer l'image de la dangerosité du fou pour la plus grande fascination de tous et la souffrance incommensurable du dépressif pour la plus grande compassion de tous. »²⁵ Cette résonnance émotionnelle instaure deux systèmes parallèles qui n'ont que peu de chance de se rencontrer : celui de la personne en dehors du monde des troubles psychiques et celle qui est intégrée dedans.

1.4 Répercussions des représentations sociales concernant les troubles psychiques

1.4.1 Sur les personnes vivant avec un trouble psychique

Tout d'abord, il convient de préciser que **tous les troubles psychiques ne renvoient pas à la même stigmatisation**. De fait, l'impact sur les malades n'est pas le même. L'étude d'A.H Crisp et al. Publiée en 2000 met en évidence un rejet plus fort de la population générale envers la schizophrénie, l'alcoolisme et la toxicomanie. « La personne ayant une schizophrénie est perçue comme étant imprévisible (77,3%), dangereuse (71,3%), ayant des difficultés à communiquer (58,4%) différente (57,9%) et incurable (50,8%) »²⁶. L'enquête SMPG met en évidence une différence de perception de la population générale concernant le malade dépressif par exemple. Celui-ci semble susciter plus de tolérance, plus d'empathie et semble moins distancié. Ce qui n'est pas le cas du « fou » ou du « malade mental ».

Une étude intéressante a été menée dans 27 pays différents, dont la France, concernant le ressenti de personnes ayant reçues un diagnostic de schizophrénie, sur la discrimination. Cette **étude INDIGO** (International Study of Discrimination and Stigma Outcomes) a eu pour objectif de donner la parole à ces personnes afin d'avoir une idée plus réelle de l'impact de la stigmatisation sur elles. « L'enquêteur demande à la personne interviewée, au sujet de divers domaines (travail, vie maritale, parentalité, logement, loisirs, activités religieuses...) si elle a expérimenté une discrimination en raison du diagnostic de sa maladie et, si oui, si cette discrimination était positive ou négative (c'est-à-dire favorable ou défavorable) et quelle en était la sévérité. »²⁷ Il en ressort un **grand nombre de témoignages de discriminations négatives vécues**. Le plus souvent dans des **domaines intimes de la personne** : difficulté à se faire ou garder des amis, avoir des relations intimes, mais aussi dans l'emploi par la difficulté à trouver ou à conserver un emploi. Les situations de discriminations positives sont

²⁵ Ibid

²⁶ J.Y Giordana et Al, *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale* (2010) - Edition Elsevier Masson

²⁷ Ibid

rares et si elles ont lieu, se situent dans la sphère privée familiale. Un autre aspect très fort de cette enquête : l'auto stigmatisation ou **la stigmatisation par anticipation**. De nombreuses personnes témoignent de cet automatisme à ne pas tenter une action de peur d'être rejeté. L'intériorisation des idées reçues est particulièrement prégnante concernant la schizophrénie. Enfin, l'impact de la discrimination est d'autant que le contact avec le dispositif de soins et le recours à l'hospitalisation sont anciens. L'enquête n'évalue pas l'impact de la stigmatisation auprès des patients ayant reçu un autre diagnostic (anxiété ou troubles du comportement alimentaire par exemple). Mais **le tabou persistant** autour de ces maladies, les temps trop longs avant de faire appel à une aide professionnelle ou encore le taux très élevé de consommation de médicaments psychotropes visant à masquer les symptômes sont autant d'éléments qui nous permettent de penser que l'impact de la stigmatisation liée à ces maladies est très néfaste pour les personnes concernées.

1.4.2 Sur l'entourage de ces personnes

Les proches de personnes ayant reçues un diagnostic psychiatrique sont également touchées par la discrimination. Des associations telles que l'UNAFAM sont là pour témoigner de cette **exclusion**. « Les familles sont elles-mêmes la cible de la stigmatisation qui frappe à la fois la maladie, les patients et les soignants, tant l'image qu'en véhicule la société est négative. Conséquences: l'isolement, l'éloignement des amis, et même de la famille. Le tabou, vis-à-vis de notre milieu de travail, de nos connaissances. »²⁸ Les parents de malades psychiques expriment un **isolement très douloureux** qui se produit parfois par anticipation, les parents s'éloignent de leur environnement social avant d'être rejetés, et parfois par discrimination vécue. Les adhérents de l'UNAFAM, expriment souvent **leur sentiment « d'être oubliés »**, c'est-à-dire l'impression, souvent fondée, que personne ne s'occupe d'eux, ni les soignants, ni la famille élargie, ni les institutions médico-sociales. Il en résulte le plus souvent une absence d'écoute introspective. Lors d'une conférence organisée au CHSA sur « les aidants dans le soin » Pascal Jannot, directeur de la « Maisons des Aidants », mettait en évidence la **très mauvaise santé globale des aidants**. Le récent dossier de la revue « santé mentale » consacré aux familles dans le soin décrit l'impact sur la vie des familles selon des angles de vue différents. Prenons, pour illustrer, une analyse des ateliers d'entraide « Prospect famille »

²⁸ Colloque 16 et 17 mars 2010 à Marseille, *Folies et médias: où est la dangerosité? Qui sont les victimes?* SISM 2010 - Interventions Unafam 13 : Familles: «La double crainte, peur pour eux, peur d'eux» Enquête sur la stigmatisation de nos proches http://www.unafam13.org/index.php?option=com_content&view=article&id=35:sims2010&catid=17:manifestations&Itemid=44 .

proposés par l'UNAFAM qui retrace les incidences de la maladie sur les proches. « Les familles découvrent que leur vie a été modelée par la dégradation des relations et les pertes de projets et de vie sociale. Elles confrontent leur incapacité à se projeter dans l'avenir avec les signes d'angoisse et de stress qui mettent leur santé physique et psychique en danger. »²⁹ L'ensemble du dossier met en évidence **le tabou, la honte et l'isolement des familles** qui redoutent les **réactions des voisins, de la famille élargie, des professionnels** et qui vivent en vase clos souvent dans l'incertitude et la peur pour leur proche ou pour eux-mêmes.

1.4.3 Sur les professionnels de la psychiatrie

Les professionnels de la psychiatrie ne sont pas en reste concernant la stigmatisation. Les images des soignants, souvent là aussi, exposées dans les films, les livres, ne sont pas positives. J.Y Giordana fait état des différents **stéréotypes véhiculés sur les soignants** et en particulier sur les psychiatres, comme autant de sadiques, peu en lien avec la réalité, détenteurs d'une science changeante et donc peu fiable... Une recherche action menée par Denise Chevallier, cadre de santé formateur, à l'IFSI Sainte-Marie de Nice, « met en évidence les représentations du travail de l'infirmier en psychiatrie : **sa méconnaissance** et sa **dévalorisation** de la part des soignants en soins généraux ainsi que les motivations chez les étudiants en soins infirmiers à choisir cette discipline ont été ciblées dans cette recherche action. Les résultats ont permis de conclure à des représentations défavorables chez tous les soignants, avec une perception comme générateur de perte de savoir technique, renvoyant à la violence, avec une charge de travail moindre. »³⁰

Les personnes qui vivent dans l'environnement des malades, que ce soit les proches ou les professionnels endossent une posture paradoxale développée par Denise Jodelet dans son ouvrage « Folies et représentations sociales ». Dans cet ouvrage, l'auteure analyse les comportements des habitants d'une petite ville rurale dans laquelle de nombreux patients sont accueillis dans des familles d'accueil. Suite à l'intégration des malades dans les familles deux comportements différents s'opèrent :

- d'un côté, **une intégration plus forte** et une diminution des idées reçues. Le « nous » et « eux » sont moins séparés. « L'abaissement des frontières de la normalité, la pénétration des

²⁹ M-F Debourdeau et A. Sodjinou *Dossier La famille dans les soins – Article « Les ateliers d'entraide prospect famille »* (2011) - La revue « santé mentale » N°159

³⁰ D.Chevallier, *Psychiatrie, stigmatisation et étudiants infirmiers : influence et déterminants pour un projet d'exercice professionnel* (2007), L'Information Psychiatrique. Volume 83, Numéro 8, 675-81
<http://www.jle.com/fr/revues/medecine/ipe/e-docs/00/04/36/85/article.phtml>

malades dans les activités, préoccupations et conversations quotidiennes donnent à leur groupe un pouvoir d'envahissement d'un autre mordant [...] la coexistence avec les malades est ressentie comme une véritable imprégnation ».³¹

- d'un autre côté il y a un **renforcement des inquiétudes** liées à cette cohabitation : peur d'être « contaminé », peur pour ses proches et leur santé mentale. « La ville d'Ainay, les 4/5 des mères de famille que nous avons interrogées avaient consulté un psychiatre pour un de leurs enfants ou ont demandé si je ne les trouvais pas trop énervés, s'il ne faudrait pas les montrer à un spécialiste. »³² Dans cette cohabitation forcée on voit émerger deux **sentiments paradoxaux** : une **meilleure compréhension des pathologies psychiatriques** et une baisse de certaines idées reçues avec un comportement d'aide à l'intégration des malades et une **angoisse liée à cette mixité** : angoisse d'être « contaminé », angoisse d'être associé aux « fous », angoisse de ne plus « les » reconnaître dans ce mélange fondu. Notamment lorsque les uniformes des patients sont remplacés par des vêtements « civils ». Ainsi, Denise Jodelet l'exprime très bien : « L'une des conceptions de ce rapport ramène la possibilité de coexistence à la tolérance. Particulièrement en vigueur pour ce qui est du rapport société/malades mentaux, elle prend, dans la représentation naïve et même savante, la forme privilégiée d'une opposition entre deux termes relevant d'univers hétérogènes mais étroitement associés, le **danger** et la **tolérance**. »³³ Ceci pour ouvrir la réflexion sur le rôle parfois constaté de la diffusion d'images négatives sur les troubles psychiques qui seraient véhiculées par l'entourage des patients : professionnels et familles. Le fait de côtoyer des personnes directement concernées peut amener à un processus de généralisation parfois discriminant. D'autant plus si le patient côtoyé est lourdement handicapé par son trouble, son entourage peut faire circuler l'idée que toutes les personnes ayant reçues le même diagnostic se comportent de la même façon et ainsi participer à la propagation d'une image faussée. Ce mécanisme n'est pas facile à analyser car il peut être mal interprété par l'entourage. Cet entourage qui œuvre pour le mieux être du souffrant, peut difficilement entendre cette ambivalence de tolérance et de rejet. Et pourtant, force est de constater que ce phénomène est réel tout en affirmant qu'il n'est pas systématique.

³¹ D.Jodelet, Folies et représentations sociales (1989) – Edition PUF – « Sociologie d'aujourd'hui » - P. 114

³² Ibid

³³ Ibid

2- Mobilisations : qu'est-il possible de faire pour faire évoluer les représentations sociales ? (d'un point de vue théorique)

2.1 En théorie : concepts

2.1.1 Comprendre la résistance aux changements.

Pour nourrir cette réflexion il faut **investir le champ de la prévention**. Nous avons pu voir en quoi les représentations sociales sont utiles pour chaque individu mais aussi au niveau sociétal. Or le sujet qui nous préoccupe est bien de trouver une stratégie permettant de faire changer les comportements liés à ces représentations sociales. Il est donc avéré qu'elles sont solidement ancrées dans les esprits. Par conséquent, elles vont résister aux changements. Si l'on prend en compte l'approche structurale, une périphérie plus souple peut être modifiée. La preuve en est de la représentation sociale de « la femme accomplie », par exemple. Il y a encore 50 ans une femme accomplie était mariée et mère de famille au domicile conjugal. Aujourd'hui cette représentation sociale a changé et propose l'image d'une femme accomplie, en couple avec des enfants et un travail enrichissant. Le comportement de la société vis-à-vis d'une femme active a donc changé. Mais pour arriver à cette modification il est nécessaire de comprendre ce qui a fait barrière aux changements.

C'est dans cet état d'esprit que la notion **d'habitus** doit être traitée. Pour comprendre ce phénomène penchons nous sur un article, inspiré entre autre des apports de Christophe Déjours, qui s'adresse à des médecins du travail. Il explique comment un acte technique dangereux, en l'occurrence « travailler sur un chantier sans casque », peut être difficile à faire évoluer, même si l'autorité tient un discours rationnel en faveur du changement : « le casque peut sauver une vie. » S'en suit une analyse détaillée de l'impact du geste sur l'identité même du travailleur. « **Les habitus sont socialement et historiquement construits** selon des normes assez rigides. C'est ce que nous apprennent les anthropologues depuis que Mauss a montré ce fait essentiel que la technique ne concerne pas que l'usage d'instruments, d'outils ou de machines, mais aussi l'usage du corps propre, qui est de ce fait, à la fois constitutif de la personne et instrument de son action sur le Monde ». ³⁴Le **geste va être l'expression d'une identité sociale reconnue** par le groupe d'appartenance. Il est alors particulièrement difficile à faire évoluer d'autant plus s'il est imposé par l'autorité. Le fait d'imposer un changement de comportement sans **comprendre les raisons de ce comportement** n'amène

³⁴ C.Déjours, *Comprendre la résistance aux changements* (1994) - Document pour la médecine du travail INRS – N°58

qu'à de la résistance et par la suite à de la méfiance dès qu'un changement veut être impulsé. Mais alors est-il possible d'espérer un changement ? L'article énonce quelques recommandations fonctionnelles « un principe peut alors guider l'action : articuler l'action de prévention à ce qui, d'ordinaire, **mobilise le changement social**. De fait, le changement social ordinaire n'est pas, en général, le résultat de prescriptions venues de l'extérieur. Il est **produit par les acteurs eux-mêmes** qui font évoluer les traditions grâce à une intense activité déontique, c'est-à-dire productrice de normes et de valeurs nouvelles, graduellement ». ³⁵ Il est donc recommandé de travailler avec le public visé, d'écouter son raisonnement et d'argumenter sur les contradictions de ce raisonnement. Ce travail nécessite du temps, de la répétition et doit nécessairement s'inscrire dans une **démarche participative**. Les personnes doivent se sentir concernées par la problématique. Ces apports sont liés à des actions de prévention santé, où c'est le comportement de l'individu par rapport à sa propre santé qui est visé pour aller vers un changement de comportement moins dangereux pour lui. Mais ce processus est également en œuvre dans les mécanismes discriminatoires, lorsque le comportement des individus va consister à rejeter l'autre. A mon sens, les résistances au changement s'opèrent de la même façon.

2.1.2 La collaboration participative : expérience de Shériff³⁶

Les stéréotypes ne restent pas forcément figés, nous l'avons vu. Cela dépend notamment des relations (positives ou négatives) entre les groupes sociaux concernés. Une recherche de Shériff (1966, 1971 : évolution des stéréotypes) permet de comprendre cette évolution.

Il s'agit d'une **étude longitudinale, sur des enfants** : Ils sont séparés en deux groupes. L'expérimentation se déroule en trois phases. A l'issue de chacune est présentée une échelle comportant de nombreux adjectifs, parmi lesquels les enfants doivent choisir ceux qui désignent le plus les membres de son propre groupe mais aussi et surtout ceux de l'autre groupe. Les phases se déroulent comme suit :

- une phase durant laquelle les enfants mènent, au sein de leur propre groupe, des tâches communes qui font émerger un sentiment d'appartenance au groupe.
- une seconde phase qui consiste à mettre en compétition les deux groupes. Il en résulte un renforcement du sentiment d'appartenance et un rejet de l'autre groupe.
- la dernière phase propose des tâches communes et collaboratives à savoir une épreuve dans laquelle les deux groupes auraient finalement besoin l'un de l'autre.

³⁵ Ibid

³⁶ Shériff, site Psychologie sociale, *création de groupe et stéréotypes*, (1966), http://www.psychologie-sociale.com/index.php?option=com_content&task=view&id=30&Itemid=33

Ce n'est que lorsqu'une interdépendance est créée, c'est-à-dire à partir de la dernière phase, que les stéréotypes négatifs disparaissent.

Ainsi la question du **stéréotype social est liée à celle de l'identité construite**, entre autre, par l'appartenance à un groupe. On peut donc imaginer qu'une situation de « **mixité** » de **groupes** dans le cadre d'une **action collaborative** puisse participer aux changements de perception.

2.2 En pratique : quelles actions fonctionnent pour faire évoluer les représentations ?

2.2.2 Tour d'horizon : travail sur les représentations autour de différentes thématiques.

En matière d'actions visant la lutte contre une discrimination, quelle qu'elle soit, les exemples en France sont relativement nombreux. Plusieurs « causes » ont généré des mobilisations diverses prenant des formes variées. Leur premier point commun se situe dans la répétition des messages de tolérance, variant forme et échelle territoriale. A noter également que la plupart de ces messages s'inscrivent dans la durée. Chacune de ces actions a pour objectif le travail sur les représentations stigmatisantes.

Les actions militantes :

Certaines se sont imposées par la « provocation », comme le mouvement « Ni putes, ni soumises », mobilisé par la colère et la revendication. Ce mouvement a permis de rendre visible une injustice sociale. Ce type d'action peut être intéressant lorsqu'une visée médiatique est attendue. La « Gay Pride » s'est également inscrite dans cet objectif de visibilité, pour dénoncer un tabou et reprendre une place reconnue dans notre société. Ces actions de revendication sont militantes. C'est pourquoi, elles peuvent générer des réactions de rejet, car elles opposent le groupe contestataire au reste de la population. On retrouve alors le schéma décrit par Shériff : renforcement de l'appartenance à son groupe par opposition à l'autre. Ces actions permettent néanmoins de créer un contre pouvoir qui rééquilibre les débats. Par contre, il est alors difficile de prendre une autre place par la suite. Par exemple, « Ni putes, ni soumises » a tenté de développer un programme éducatif sur les rapports filles/garçons dans les établissements scolaires. Cette position n'a pas toujours été facile à défendre auprès du public jeune qui gardait en tête les marches militantes et accusatrices . . .

Les actions éducatives :

Il s'agit le plus souvent d'actions locales, visant un petit groupe. Elles se donnent le plus souvent pour objectif de « faire réfléchir », c'est-à-dire de créer des espaces de discussions et de débats. Elles ne sont pas dans la revendication mais dans l'explication, l'écoute des résistances et l'échange. Le groupe est alors mobilisé pour s'opposer des arguments et définir ce qui semble le plus « juste » concernant une problématique de discrimination. La plupart de ces actions sont animées par une personne référente qui cadrera les échanges et amènera de l'information validée pour compléter les discussions. Le Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida (CRIPS) propose des actions de ce type auprès des établissements scolaires concernant les représentations négatives des personnes vivant avec le virus du Sida. Les évaluations de ces actions mettent en évidence la nécessité de les reproduire régulièrement. Ces temps d'échanges peuvent faire émerger des questionnements, mais ne pénètrent pas suffisamment le noyau dur des représentations sociales, au sens structurel. En revanche, elles permettent une confrontation de points de vue qui rend possible la remise en question possible de son schéma de pensée. Si ces actions sont répétées et variées, elles peuvent multiplier l'effet tampon décrit plus haut.

Les actions « d'identification » :

Il s'agit d'actions visant la rencontre entre une personne représentative d'une minorité et une autre qui n'est pas concernée par le stigmat. Il peut s'agir d'une rencontre ou de la diffusion de témoignage (affiche, articles, spot TV...) mais aussi d'actions permettant de mieux comprendre ce que vit l'autre. Ce type d'action vise une démarche d'identification : faire ressentir à celui qui n'est pas concerné l'impact de la stigmatisation. Ceci peut susciter l'empathie et la prise de conscience de l'injustice. Le public visé est invité à se mettre à la place de l'autre. L'association « Handiversité »³⁷ a ainsi proposé des parcours en fauteuils roulants afin de permettre aux personnes mobiles de se rendre compte des difficultés au quotidien pour se déplacer dans la ville. Ou encore, l'association Aides qui propose depuis plusieurs années « le parcours de vie »³⁸. Il s'agit de « mettre les personnes en situation, c'est-à-dire les confronter aux mêmes difficultés et tenter de leur faire ressentir et parcourir les mêmes choses qu'une personne vivant avec le VIH/sida. »³⁹ Ces actions sont généralement ressenties comme percutantes car elles rendent le public acteur. Elles permettent d'humaniser une problématique, de rendre l'injustice concrète dans l'esprit des

³⁷ Handiversité, site du blog de l'association, <http://handiversite.unblog.fr/tag/les-actions/>

³⁸ Revues plurielles, Aides, description de l'action « parcours de vie », http://www.revues-plurielles.org/uploads/pdf/47/250/124653_061_062.pdf

³⁹ Ibid

personnes non concernées. Enfin, l'utilisation d'image médiatique pour servir une cause est également souvent reprise. Dans ce cadre, la problématique de discrimination est incarnée par un personnage public. Le processus d'identification peut également s'opérer. La campagne nationale d'Aides mettant en scène des célébrités pour interpeller le grand public a suscité des réactions plutôt positives. « Cette campagne reposait sur une idée à la fois simple et percutante : remettrions-nous en cause les talents des personnalités que l'on aime ou admire le plus si elles étaient séropositives ? »⁴⁰. Nous reprendrons plus en détail cette approche dans le point suivant.

2.2.3 Plus spécifiquement, ce qui existe concernant les troubles psychiques

2.2.3.1 Quelques exemples concrets d'actions de dé-stigmatisation

En France peu de programmes existent, à l'inverse des pays anglo-saxons qui ont développé plusieurs actions de lutte contre la stigmatisation. Nous étudierons les exemples les plus aboutis, sachant que d'autres initiatives ont été tentées à travers le Monde. Le programme **écossais « see me »**⁴¹ est particulièrement intéressant car il intègre une phase d'évaluation permettant de mesurer l'impact des campagnes nationales sur l'opinion du public. Le programme est financé par le gouvernement et s'est décliné sur plusieurs années. Chaque année, des supports de communication différents ont été créés ciblant des messages divers. La 1^{ère} campagne dénonçait le phénomène d'étiquetage, le slogan « See me, I'm a person not a label » (« regardez-moi, je suis une personne, pas une étiquette ») rappelait la dimension restrictive du diagnostic. La 2^e campagne abordait les stéréotypes liés à la dépression. Puis, l'accent a été porté sur le milieu professionnel et enfin sur le milieu scolaire. Toutes ces campagnes ont été travaillées avec des représentants d'usagers. Les **évaluations** ont pu mettre en lumière les **changements de discours au sein de la population écossaise** allant vers une **meilleure connaissance des troubles** et une **diminution du tabou**. En revanche, cette évaluation a également fait apparaître la nécessité de **multiplier les campagnes** car ces changements de discours ne se maintiennent pas dans le temps. Il faut également nuancer ces résultats qui ne tiennent compte que du **discours et non des attitudes**. Ainsi que le démontre Angermeyer⁴² il existe un fossé entre le discours tolérant des individus et leurs attitudes. La plupart des personnes interrogées dans son enquête reconnaissent la discrimination dont sont

⁴⁰ Aides, site de l'association, <http://www.aides.org/node/290>

⁴¹ Site du programme "see me" : <http://www.seemescotland.org.uk/>

⁴² Angermeyer – Présentation Séminaire international du Centre Collaborateur de l'OMS : 'Lutter contre la stigmatisation en santé mentale : actions et évaluations en France et à l'étranger'. Armentières, octobre 2009.

victimes les personnes vivant avec un trouble psychique et sont pour une amélioration de cette image. Par contre, la majorité ne se dit pas prête à laisser des tâches de confiance à des personnes souffrant de troubles psychiques, telles que la garde des enfants ou l'embauche...

La **campagne française « Accepter les différences, cela vaut aussi pour les troubles psychiques »** est un autre exemple d'action intéressant à citer. Elle a débuté en 2005 et propose un panel de supports de communication (spots radios, TV, affiches, site Internet) diffusés sur le territoire national. **Deux intérêts majeurs** sont à souligner :

- le **partenariat actif** de différents acteurs de la santé mentale pour concevoir cette action. A savoir le Centre Collaborateur de l'organisation mondiale de la santé (OMS) pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), la Fédération nationale des associations d'usagers de la psychiatrie (FNAPSY), l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM) et l'Association des maires de France (AMF). La campagne est donc le fruit d'une **réflexion consensuelle** entre ces acteurs aux intérêts multiples.
- Le second intérêt réside dans la mise en lumière de la thématique « stigmatisation de la santé mentale » comme **priorité de santé publique**. Cette campagne suivie de celle de l'INPES concernant la dépression est la preuve que les pouvoirs publics se sont saisis de la problématique de stigmatisation de la maladie mentale, liée en partie à la méconnaissance de la population générale sur ce thème. L'enjeu de la lutte contre la discrimination est devenu politique comme l'a démontré Frédéric Ketterer.⁴³

2.2.3.2 Les recommandations issues de la littérature

L'inquiétude à l'égard des répercussions de la stigmatisation sur la vie des gens atteints de troubles psychiques est un phénomène relativement récent. Il n'est donc par surprenant que nos connaissances et notre compréhension au sujet des stratégies efficaces de lutte contre la stigmatisation ne soient pas encore très étendues. Toutefois, en général, nous savons qu'il n'existe aucune solution rapide ni réponse unique. Une synthèse de la littérature rédigée par Beatrice Lamboy, de la direction scientifique de l'INPES permet de mettre en évidence certains éléments.⁴⁴ En confrontant les écrits de plusieurs auteurs elle développe trois types d'approches:

⁴³ F.Ketterer, *La campagne de promotion de la santé mentale : une mise en perspective socio-politique*. (2008) Sociologie santé: recherche pratiques professionnelles / Centre aquitain de recherche sur les problèmes de santé, no 29, p. 301-319

⁴⁴ B.Lamboy, *Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ?* (2008) - Synthèse de la littérature - direction des affaires scientifiques, INPES -

Éducation (réfuter les mythes courants à l'égard des maladies psychiques)

Il peut être surprenant de constater que l'*éducation* ne semble pas avoir de répercussions importantes si elle n'est pas utilisée avec les deux suivantes. 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.

En revanche, l'éducation peut permettre de mieux comprendre les représentations du public, si cette action se développe dans un cadre bienveillant et d'écoute. En cela, ce type d'action peut être intéressant comme une première étape menant vers le changement de comportement : comprendre la résistance aux changements. Les actions du CRIPS décrites plus haut s'inscrivent dans cette dynamique.

Protestation (supprimer les attitudes discriminatoires et remettre en question les notions stigmatisantes courantes)

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'auto stigmatisation, elles ne semblent pas avoir de 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. Ce type d'action peut également générer des réactions de rejets comme vu avec le mouvement « Ni putes, ni soumises ». Concernant les troubles psychiques et le phénomène d'auto stigmatisation, le travail des séances de thérapie cognitive et comportementale s'appuyant sur l'éducation thérapeutique, la gestion du stress, l'exposition-désensibilisation et un travail sur les fausses croyances (Heijnders et Van Der Meij, 2006) se montrent également efficaces pour en réduire l'impact.

Contact (mettre un visage sur les troubles psychiques – que ce soit celui de célébrités ou de gens ordinaires)

Le fait d'établir un *contact* constitue la stratégie isolée la plus efficace pour prévenir la stigmatisation et la discrimination. Le contact direct individuel avec une personne atteinte d'un trouble psychique (« *contact-based intervention* ») peut entraîner un changement d'attitude à long terme et influencer sur le comportement, les attitudes et sur les scores de distance sociale, en particulier les actions réalisées auprès de jeunes (Kolodziej et Johnson,

1996 ; Couture et Penn, 2003 ; Thornicroft et al., 2008). Cependant, 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.

Cette dernière approche répond aux recommandations conceptuelles vues en point 2.3 : Impliquer les acteurs concernés, développer une démarche participative, voire collaborative au sens développé par Shérif. Elle préconise également de reproduire l'effet « tampon », développé par Jean-Claude Abric : contredire les stéréotypes.

A noter, aucune de ces trois approches n'atteint complètement les objectifs visés à elle seule. Mais, ensemble, elles peuvent avoir un impact plus fort. Ainsi existe-t-il des stratégies relativement efficaces pour permettre une avancée dans la lutte contre la stigmatisation :

Participation de tous les acteurs

Les médias doivent être associés au programme de déstigmatisation. Selon Stuart⁴⁵, bien utilisé, le support des médias en tant qu'alliés est souhaitable. Cependant, Lopez⁴⁶ recommande de maintenir « une attitude de vigilance » et de renforcer les « mesures de protestation » à l'encontre d'« informations notoirement erronées, discriminatoires et stigmatisantes » et en parallèle de « promouvoir l'information et des reportages qui offrent une image équilibrée et positive des personnes avec des troubles psychiques, les présentant comme des citoyens ayant le droit et la possibilité réelle d'exercer des rôles sociaux normaux et non seulement celui de malade ».

Buts et objectifs du programme définis en commun et en amont

Les interventions devraient être en articulation étroite **avec les personnes souffrant de troubles psychiques** et ce, à plusieurs niveaux:

⁴⁵ H.Stuart, *Fighting stigma and discrimination is fighting for mental health. Canadian public policy* (2005)

⁴⁶M.Lopez, *Moyens de communication, stigmatisation et discrimination en santé mentale : éléments pour une stratégie raisonnée*. (2007) - L'Information Psychiatrique; 83:793-799.

- en impliquant les usagers et leur famille dans les programmes à toutes les étapes du projet (Kadri et Sartorius, 2005 ; Sartorius et al. 2009)⁴⁷
- en favorisant l'*empowerment* des usagers (Thornicroft et al. 2008) (Lopez, 2007).
- en élaborant des interventions en lien direct avec l'expérience vécue et la problématique des personnes souffrant de troubles psychiques.

Cibles précises et messages adaptés

Les campagnes généralistes et ponctuelles sont largement remises en question. Considérées comme inefficaces et coûteuses, elles devraient être remplacées par des programmes centrés sur des groupes spécifiques et **inscrits dans la durée** (Stuart, 2005 ; Sartorius, 2006).

Changements législatifs et stratégiques

Plusieurs auteurs s'accordent à dire que pour qu'un programme antistigma soit efficace, il est important qu'il soit **multidimensionnel** ; qu'il fasse appel à plusieurs formes d'interventions et qu'il se situe à plusieurs niveaux (Link, 2001 ; Pinfold et al. 2005). Aude Caria rappelle que « les représentations et les comportements vis-à-vis des personnes ayant des problèmes de santé mentale ne pourront évoluer que si les pratiques professionnelles, elles-mêmes, changent et si tout est fait pour affirmer la citoyenneté des personnes vivant avec des troubles psychiques. Communiquer, informer n'a de sens qu'en coordination avec des actions concrètes pour favoriser l'insertion sociale des personnes (accès au logement, au travail, aux loisirs et à la culture) et promouvoir et protéger leurs droits fondamentaux ».⁴⁸

B- LE PROJET DEVELOPPE

1- Le Psycom75, comme outil de dé-stigmatisation.

1.1 Historique de la structure

1.1.1 Le Psycom75 à ses débuts : au service du secteur psychiatrique

Le Psycom75 a été créé en 1992 par les quatre établissements publics de santé mentale du département parisien ainsi que l'Association de Santé Mentale du 13^e. A l'époque, ce projet

⁴⁷ H.Stuart, *Fighting stigma and discrimination is fighting for mental health. Canadian public policy* (2005)

⁴⁸ A.Carria, *Pourquoi et comment informer et communiquer sur la santé mentale ?* (2008) - In: Commission Couty Psychiatrie et Santé mentale; Paris.

répondait à la volonté de mettre en œuvre une politique de communication externe en matière de santé mentale. Il s'agissait de mieux faire connaître aux parisiens et aux professionnels du secteur libéral et médico-social la réalité des troubles psychiques et le dispositif de soins spécialisés offert par le service public.

Très tôt, le Psycom75 a travaillé en collaboration avec les associations d'usagers et de familles. Cependant, entre 1992 et 2002 son travail s'est essentiellement orienté en direction des professionnels, la sectorisation et l'intégration harmonieuse du soin dans la cité étant alors un enjeu majeur de la psychiatrie. C'est pourquoi les principaux interlocuteurs du service public et donc du Psycom75 étaient les médecins généralistes et les services sociaux. La première action de communication à leur attention fut l'édition du « Guide de la psychiatrie publique à Paris » en 1993 : un annuaire recensant l'intégralité des structures de secteurs. Il apportait également des précisions sur la législation en matière d'hospitalisation et proposait des courriers types. L'objectif affiché de cet outil était de « travailler dans un réel esprit de partenariat indispensable au rapprochement entre lieux de soins et lieux de vie. »⁴⁹

En 1996, le Psycom75 édite un journal trimestriel, « Paris Psy », dans le but de renforcer la communication entre les équipes soignantes des hôpitaux et les médecins généralistes ainsi qu'entre l'hôpital et la cité. Le journal aborde les problématiques liées au quotidien, « problèmes concrets, informations pratiques, mises au point cliniques et thérapeutiques »⁵⁰. L'enjeu est d'établir un langage commun entre tous les intervenants du champ de la santé mentale. Il cherche à amener le débat et l'échange entre les professionnels, nombreux, intervenant auprès des patients. Il sera arrêté en 2003 pour privilégier le travail d'édition et de diffusion de brochures thématiques, le budget ne permettant pas de développer ces deux projets.

1.1.2 Organisme d'information : « Informer pour mieux soigner »

En 2001, les enjeux de la psychiatrie prennent une autre orientation. L'enquête « la santé mentale en population générale : images et réalités » menée par le CCOMS met en exergue des représentations sociales des troubles psychiques très négatives. Cette attention portée sur les représentations de la « population générale » vient renforcer l'intérêt du travail, déjà débuté en 1997 par le Psycom75, d'informer la population par l'édition de brochures d'information.

⁴⁹ Brochure de présentation du Psycom75 - 2002

⁵⁰ Ibid

Cette information propose des contenus pédagogiques, accessibles à tous et renseignés par des sources fiables, déclinées selon cinq collections : « les psychothérapies », « les traitements médicamenteux des troubles psychiques », « les régimes de protection juridique des majeurs », « le réseau psychiatrie et précarité » et « les urgences psychiatriques à Paris ». Elles sont complétées par les apports du site Internet.

L'ouverture progressive vers d'autres publics et le positionnement de plus en plus marqué dans la lutte contre la stigmatisation des personnes vivant avec des troubles psychiques viennent teinter les orientations à venir de la structure.

1.2 Fonctionnement pratique

1.2.1 Le Psycom75, un Syndicat Inter-Hospitalier

Le Psycom75 est donc le fruit d'un groupement de plusieurs hôpitaux. Plus précisément, il s'agit d'un Syndicat Inter-Hospitalier (SIH), réunissant le Centre Hospitalier Sainte-Anne, le GPS de Perray-Vaucluse, les hôpitaux de Saint-Maurice, l'EPS de Maison Blanche et l'Association de Santé Mentale du 13^e Arrondissement. Il est, depuis la loi HPST, placé sous la tutelle de l'ARS Ile-de-France. Auparavant, il était sous la tutelle de la DASS.

Les SIH sont des dispositifs permettant la mise en commun de ressources hospitalières au service d'un projet. Chaque établissement participe au financement du Psycom75 mais partage également des compétences et des idées.

Il est géré par un Conseil d'Administration (CA) composé de 43 membres : les directeurs des 5 établissements adhérents, leurs présidents de CME, un représentant médecin, un représentant soignant, un représentant du personnel et le chargé de communication de chaque établissement. Des invités permanents et des administrateurs finissent de constituer l'ensemble du CA. (Représentants d'associations de familles et d'usagers, trésoriers et services financiers, représentants de la Tutelle, salariés du Psycom75)

Ce CA représente l'organe décisionnel du Psycom75 : chaque projet, de l'édition jusqu'à l'embauche des salariés lui est soumis ; il vote le budget. Le SIH est administré par un Secrétaire Général nommé par le Ministre chargé de la santé après avis du Président du CA.

1.2.2 Développement de son activité

Dès 2003 l'activité du Psycom75 se développe : les projets se multiplient, au niveau de l'édition (aujourd'hui 18 brochures, 2 guides et 25 dépliants médicaments sont édités) mais aussi l'organisation de colloques, le développement de partenariats, l'information sur le Net... La qualité de cette information, indépendante des laboratoires pharmaceutiques, est de plus en plus reconnue. Tout ceci amène le Psycom75 à se positionner comme un des principaux organismes de référence dans ce domaine. Afin de poursuivre cette progression, le CA valide une deuxième embauche de chargée de mission en 2009, poste que j'occupe depuis.

1.3 De l'information à la sensibilisation au service de la lutte contre la stigmatisation

Aujourd'hui l'implication du Psycom75 est plus **militante**. Sa mobilisation dans différents projets tels que la Semaine d'Information sur la Santé Mentale, ou des présentations diverses sur le thème de « comment communiquer sans stigmatiser ? » ainsi que le projet d'actions de sensibilisation, objet de ce mémoire, ont amené l'équipe du Psycom75 à s'inscrire dans une autre orientation. L'aspect « **communication** » de l'activité existe dans le **choix des outils** : le Psycom75 développe des outils de communication externe, en suivant des stratégies de communication. Ces outils, comme les brochures, permettent d'apporter de l'information. Les actions de sensibilisation ou les interventions auprès de différents publics vont au-delà de l'information qui est plus « passive », en visant une démarche d'appropriation plus active. Si l'on reprend les préconisations de la littérature, vues en point 2.2.4.2, l'information se situe dans une des étapes de « l'éducation ». Les actions de sensibilisation viennent les compléter en utilisant la méthode du « contact », comme nous le verrons dans le point suivant. C'est pourquoi, aujourd'hui, nous pouvons définir le Psycom75 comme un organisme **au service de la lutte contre la stigmatisation et plus seulement comme un organisme d'information**.

2- Les actions de sensibilisation : un moyen pour faire évoluer les représentations ?

2.1 La méthodologie des actions proposées par le Psycom75

Le projet a été abordé dès mon embauche en 2009. Il a beaucoup évolué depuis. Comme expliqué plus haut, le Psycom75 souhaitait développer des actions de lutte contre la

stigmatisation en contact direct avec le public. Il travaille avec plusieurs représentants d'associations d'usagers, des professionnels de champs variés... Il dispose donc un réseau solide et hétéroclite. De sa place, il est également plus aisé de constater les difficultés de collaboration entre les différents acteurs intervenant dans le champ de la santé mentale.

Ces constats et ce potentiel vont être les moteurs de ce projet de sensibilisation.

Le projet va d'abord s'orienter vers un projet de formation. Un travail de réflexion en interne est entrepris et est présenté au Conseil d'Administration en décembre 2010. A l'issue de cette présentation, la formation n'est pas retenue comme méthode de travail. La mise en place de ce type d'actions positionnerait le Psycom75 comme un organisme de formation et le CA ne se montre pas favorable à cette évolution. En effet, ce projet semble dépasser les missions initiales du Psycom75 : informer, communiquer et sensibiliser. Il propose de rester dans le champ de la sensibilisation et d'orienter les personnes, si elles souhaitent aller plus loin, vers des organismes de formation recensés par nos soins.

Les modalités de ce projet sont donc retravaillées vers des actions de sensibilisation représentant une première approche, une porte d'entrée sur les questions de santé mentale. Finalement, cette forme d'intervention est plus souple et permet une prise de contact moins formelle et donc plus adaptable.

Par la suite, s'est posée la question du public ciblé. Le Psycom75 cherche à impacter les publics rencontrés sur la réalité de la stigmatisation et souhaite les mobiliser. Or, même si tous les publics ont globalement les mêmes représentations négatives sur les troubles psychiques, ils n'ont pas forcément les mêmes leviers d'action pour les faire évoluer. Il a donc été nécessaire d'identifier les principaux vecteurs de stigmatisation. Les médias et les élus ont un rôle à jouer dans la transmission de l'information et nous devons réfléchir à ce que nous souhaitons leur transmettre.

L'étape qui a suivi ces réflexions a été la constitution du comité de pilotage de ces actions qui a pour mission d'en définir les grandes orientations.

2.1.1 Etapes de la construction du projet

Tout d'abord, il est important de préciser que ces actions de sensibilisation sont amenées à se répéter et s'inscrivent dans un projet pérenne. Une action prévue auprès de la Mairie du 14^e est la première mise en place et permettra, nous l'espérons, de démarcher d'autres mairies d'arrondissement. Quant au public « média », il sera le prochain projet d'action de

sensibilisation sur lequel le Psycom75 travaillera. Nous comptons nous appuyer sur l'espace « ressources médias », espace d'information en ligne dédié aux journalistes, qui est intégré dans le projet de refonte du site Internet www.psycom75.org, prévu pour début 2012.

Très rapidement, la nécessité de travailler à plusieurs sur ce projet s'est imposée à nous : le sujet est complexe, la lutte contre la stigmatisation représente un enjeu de taille et un travail fastidieux. Il est nécessaire de travailler ce type de projets dans un espace de concertation, de discussion et d'échanges de points de vue pour réussir à comprendre les mécanismes de la stigmatisation, l'univers du public visé, l'approche et la pédagogie nécessaire pour amener une réflexion... Ceci nous amène au comité de pilotage qui illustre la démarche participative. Plus que participative, ce travail s'est construit dans une ambiance collaborative, mettant à contribution différents acteurs du champ de la santé mentale de façon égalitaire.

C'est avec ce comité, qui sera décrit dans le prochain point, que les contenus de ces actions, les stratégies d'approche et la définition des objectifs visés ont été élaborés. Ce comité est permanent et sera la cheville ouvrière de toutes les actions à venir. Il assurera également le processus d'évaluation de ces actions et permettra les réajustements nécessaires

2.1.2 Réflexions avant l'action : Le travail du comité de pilotage

2.1.2.1 La constitution du comité de pilotage

Pour constituer ce comité de pilotage l'équipe du Psycom75 a dressé une liste d'acteurs investis sur la thématique de la santé mentale. La liste comprenait également des acteurs représentant les publics visés: Psychiatre, psychologue, infirmier, famille, patient, élu, journaliste, professionnel du médico-social. Le choix des personnes s'est fait selon plusieurs critères : Le **rôle des acteurs** donc, mais également leur **sensibilité à la question de lutte contre la stigmatisation**. Chaque participant est déjà convaincu de la nécessité d'agir sur cette question, le groupe est donc particulièrement motivé et possède une culture commune qui permet d'avancer rapidement. Un dernier critère a été pris en compte: Celui de la **diversité de structures**. Le Psycom75 étant un groupement inter hospitalier, il était important de conserver cette pluralité de structures en cherchant des professionnels des différents EPSM qui le constitue. L'équipe du Psycom75 s'est donc tournée vers son large réseau pour identifier ces personnes. Chacune de ces personnes a été contactées afin de lui présenter le projet. Les personnes intéressées recevaient un document détaillant les missions du Psycom75, le fonctionnement de ce groupe et les objectifs visés par ce comité. Leur participation

confirmée, une petite revue de la littérature leur a été transmise retraçant les enjeux de la lutte contre la stigmatisation accompagnés des quelques éléments de réflexion sur la méthodologie d'action. Pour maintenir une dynamique dans ce comité il ne fallait pas trop d'intervenants, car l'enjeu était bien de concevoir les actions de sensibilisation, ce qui suppose un groupe en capacité de trancher, de décider, tout en prenant en compte le point de vue de chacun. Ainsi l'équipe du Psycom75 a posé la limite de **15 personnes maximum**.

2.1.2.2 Le fonctionnement du comité

La dynamique du groupe :

Tous les participants semblent avoir **réussi à trouver une place** : Les temps de parole sont équitables, l'écoute est présente, chaque participant se positionne souvent de sa place et exprime les difficultés qu'il semble avoir identifiées au sein de sa profession ou de son groupe associatif. La mixité du groupe aurait pu poser problème et constituer un des freins identifiés dans les expériences participatives : L'ascendant de certaines personnes sur d'autres, la reconnaissance des compétences de chacun qui n'est pas toujours réelle, le monopole de la discussion par certains... Tant d'éléments induits par la dynamique de groupe mais aussi par les représentations liées spécifiquement à la santé mentale (le pouvoir médical, la non-reconnaissance du savoir profane, l'immobilisme des élus, le sensationnalisme des journalistes...) qui auraient pu abimer les **relations collaboratives** de ce comité. Il n'en est rien. Il est possible que le travail préparatoire ait pu jouer un rôle dans cette dynamique. Peut-être aussi que le soin apporté à l'organisation de ces rencontres et l'animation de groupe permettent une **circulation de la parole** plus fluide? Mais ce sont sans aucun doute les **qualités humaines** de toutes ces personnes qui se sentent **investies dans ce travail** qui induisent cette ambiance. Cependant, ces ressentis demeurent les miens et n'ont pas été éprouvés auprès de chacun des membres. Une évaluation plus approfondie pourrait être menée ultérieurement.

Il n'en est pas moins vrai que les **conditions d'accueil et les temps de présentations mutuelles** sont essentiels pour participer au bon fonctionnement d'un groupe de travail. L'équipe du Psycom75 a également pris soin d'**organiser** au mieux ces rencontres (respect des horaires, matériel adéquat, boissons...) mais aussi de **rendre compte régulièrement** de l'avancée du programme, fournir les **documents de réflexion en amont...** Ces éléments constituent le terreau favorisant une collaboration positive.

En revanche, la présélection a permis de démarcher des personnes qui partagent une idéologie commune, mais il n'était pas possible de prédire le bon déroulement des échanges, ne sachant pas comment ces personnes pourraient travailler ensemble. Cette dynamique m'a questionnée: Comment assurer un partage égal des implications de chacun des acteurs que nous avons sollicités ? Pour pallier à ce type de difficulté l'équipe du Psycom75 a pensé élaborer une charte.

Une charte pour déterminer l'éthique du groupe :

Cette charte (présente en annexe de ce mémoire) a été élaborée en amont par l'équipe du Psycom75. Plusieurs chartes de structures fonctionnant sur la méthodologie participative ont été étudiées: Celle de la Maison des Usagers du CHSA, celle de la « cité de la santé » et l'expérience de projet tel que « Emilia » nous ont permis d'anticiper certains besoins et limites de fonctionnement. La rédaction a néanmoins posé question. En effet, le groupe n'a pas été sollicité par manque de temps et malgré le vote à l'unanimité du document, il n'est pas certain que chacun des membres se soit approprié le texte ?

La charte se compose en deux parties : un positionnement éthique repris en trois points :

- **Confidentialité** : Les membres sont tenus à un devoir de discrétion concernant l'accès à certaines informations personnelles dont ils pourraient avoir connaissance ; Le choix des termes n'a pas été simple à trouver. En effet, il n'était pas possible, ni pertinent de parler de « secret professionnel » auquel certain membre sont soumis du fait de leur fonction : les informations qu'ils pourraient être amenés à recevoir n'étant pas, à priori, détaillées à l'extrême. Il semblait cependant nécessaire de rappeler un cadre afin d'instaurer un climat de confiance entre eux. Ce cadre est également important pour rassurer les personnes qui seront amenées à témoigner et qui peuvent soumettre au comité des détails de leur histoire qu'ils ne souhaiteraient pas exposer ailleurs.
- **Réciprocité** : Ce point insiste sur le respect des échanges et de la régularité des présences. C'est l'occasion de rappeler que ce projet s'inscrit dans une démarche participative et de mettre en avant l'intérêt du partage de points de vue. Ce point rappelle également l'importance de travailler avec assiduité et de suivre le fil des réflexions car le comité de pilotage doit avancer dans sa mission et être force de proposition. Ces règles sont importantes car sans cela le projet ne peut se développer de manière participative : si une personne est régulièrement absente elle ne peut faire entendre sa voix et le risque que le projet demeure entre les mêmes mains est plus grand. C'est alors l'essence même du projet qui est remis en question.

- **Centré sur les attentes des publics ciblés :** Le projet vise un objectif de lutte contre la stigmatisation mais il est important que ceci ne positionne pas le comité en « donneurs de leçons » qui transmet les recommandations de bonnes pratiques à un public « ignorant ». Il est essentiel de rappeler que ces actions doivent également répondre aux besoins exprimés du public. L'aspect didactique dans lequel elles s'inscrivent doit permettre : d'entendre les freins des personnes ciblées, de comprendre leur univers, de respecter leur rythme d'appropriation... Ce point met également l'accent sur les méthodes d'animation que l'équipe du Psycom75 souhaite multiples : Intervention le plus souvent possible d'un binôme usager/professionnel afin de rééquilibrer les savoirs proposés et permettre des échanges variés, ouvrir les esprits.

La deuxième partie de la charte reprend un détail fonctionnel du comité de pilotage :

- **Les missions du comité :** Les membres se réunissent pour construire ensemble le contenu des actions de sensibilisation. Le groupe propose également des intervenants potentiels et participe à l'évaluation des actions. Chacun est invité à donner son point de vue en fonction de la place qu'il occupe ou de l'expérience qu'il a vécue.

- **La régularité des rencontres et le temps d'investissement demandé :** Les rencontres s'organisent 4 fois par an sur deux heures de réunion. Ceci afin d'anticiper une éventuelle impression d'épuisement et de lassitude, tout en maintenant un certain dynamisme. Cet équilibre sera peut-être à retravailler si nécessaire mais pour le moment le rythme semble correspondre à l'ensemble du groupe.

- **Le rôle de suivi et d'évaluation du comité :** Les membres du comité donnent leurs points de vue sur la méthode d'évaluation des actions. C'est-à-dire à la fois sur les outils, les résultats et les améliorations à apporter. La charte propose également la possibilité de procéder à une auto évaluation du comité.

- **Les conditions de dédommagement :** Les membres du comité participent sans contributions financières. L'équipe du Psycom75 a cependant souhaité inclure une possibilité de remboursements de frais de déplacement ou de garde d'enfants. Ceci afin de faciliter l'implication des membres bénévoles...

Des temps d'échanges informels :

En dehors de ce cadre formel il existe un temps **d'échanges spontanés** qui me paraît intéressant à décrire. Après chaque réunion, des moments de « débriefing » et de discussions se sont instaurés par petits groupes. Ces moments jouent un rôle important dans l'évolution du groupe car ils ont permis à la fois aux membres et à l'équipe du Psycom75 de **confronter**

plus en profondeur des points de vue. Ces discussions ont parfois abouties à des **réajustements**. A l'heure actuelle, le comité de pilotage ne s'est réuni que deux fois, il est donc difficile de développer davantage ce point mais il me semble que ces temps constituent un **moment de régulation** fort.

2.1.3 Objectifs visés

Tout d'abord précisons que la définition de ces objectifs a été élaborée par le comité de pilotage.

Le but global est de participer à la lutte contre la stigmatisation des personnes vivant avec un trouble psychique. C'est-à-dire, de favoriser la diffusion d'une image plus positive de ces personnes au sein de la population générale. Finalement, il s'agit d'aider les personnes vivant avec des troubles psychiques à retrouver une place dans notre société et pour cela il est nécessaire d'en passer par leur image.

Nous l'avons vu, l'impact de la stigmatisation agit directement et de manière appuyée sur la réhabilitation de ces personnes. Nous avons vu également que cette stigmatisation se nourrit d'images négatives (stéréotypes, idées reçues, représentations sociales) véhiculées dans notre société par des vecteurs de communication. Pour contribuer à une modification de ces mécanismes, il est nécessaire de répondre à ces questions :

- Auprès de qui agir ?
- Sur quoi agir ?
- Et comment agir ?

Auprès de qui agir ?

Le choix d'intervenir sur les vecteurs de communication plutôt que sur la population générale directement se justifie de différentes façons. Tout d'abord, « la population générale » représente une entité très large et complexe, dans laquelle peu de cibles précises sont comprises. Partant de là il paraît difficile de savoir comment aborder cette « population », savoir ce qu'elle pense... Si l'on s'appuie sur les expériences analysées par différents auteurs (vus en point 2.2.2) les actions dont les cibles sont identifiées clairement, choisies à un niveau local ont un impact plus grand que les grandes campagnes nationales qui, elles, s'adressent à « la population générale ».

Parmi les cibles potentielles les médias et les élus sont en contact régulier et direct avec une grande diversité de groupes sociaux. Elles sont toutes deux, pour des raisons différentes,

sollicitées par un large public. Elles peuvent contribuer de manière forte à un changement des attitudes, car elles sont entendues, accessibles, reconnues.

Enfin, ces deux cibles faisaient état, à l'image d'un grand pourcentage de la population, d'une méconnaissance des troubles psychiques, de la santé mentale et du monde de la psychiatrie. Articles discriminants, reportages sensationnels pour les médias. Discours politiques qui encouragent les amalgames négatifs, des élus souvent mobilisés sur des questions d'ordre public qui réduisent leurs représentations de personnes vivant avec un trouble psychique à des auteurs de troubles.

Nous verrons plus en détail les autres arguments qui justifient le choix de ces cibles.

Sur quoi agir ?

Structurellement, il s'agit d'agir sur les éléments périphériques des représentations sociales concernant les malades psychiques (vu en partie 1.2.2). Concrètement, il s'agit d'apporter les éléments en contradiction avec ces représentations sociales. Pour cela, il est nécessaire de reconnaître ces représentations sociales, de les comprendre, pour ensuite les déconstruire. Le comité de pilotage des actions de sensibilisation du Psycom75, a donc travaillé dans un premier temps sur la définition de ces représentations sociales et listé 4 thèmes principaux :

- violence et danger associés aux troubles psychiques
- images cliniques faussées
- images et place sociales peu valorisées
- ce qui est caché et qui fait de la santé mentale un sujet tabou

Le choix de ces thèmes correspond à un exercice proposé au comité de pilotage. Cet exercice, un brainstorming, consistait à lister de manière spontanée, les représentations les plus fréquentes liées aux maladies mentales. Chacun s'exprimait de sa place, selon ce qui avait été le plus entendu autour d'eux. Les apports de chercheurs dans ce domaine valident ces idées reçues, vues en partie A.

Ces thèmes sont donc les représentations que ces actions auront pour objectif de faire évoluer. Le comité part de l'hypothèse que ces idées sont présentes dans l'esprit des personnes ciblées par nos actions.

Comment agir ?

« La question de la place est centrale : l'enjeu est bien de permettre aux personnes ayant des troubles psychiques de trouver une place dans notre société qui leur paraisse positive.

Le comité pense que ces thèmes, qui sont imbriqués les uns par rapport aux autres, peuvent être traités de manière transversale. Selon les cibles, certains thèmes peuvent être davantage disséqués que d'autres mais il est difficile de les dissocier ou de les prioriser.

Les actions de sensibilisation peuvent être construites selon un même schéma qui consiste à :

- repérer
- comprendre
- agir

...Ou plus concrètement :

- travailler sur les représentations,
- apporter une explication sur ces représentations et leurs origines en les confrontant à la réalité,
- proposer des moyens pour modifier les comportements au quotidien. »⁵¹

Ce travail doit être articulé dans une dynamique de groupe positive, permettant discussions et échanges, afin de laisser place à l'expression de ces représentations par le public ciblé. Pour faciliter ces échanges, il est nécessaire de réunir un groupe restreint et de préférence entre pairs afin de centrer l'action sur les problématiques spécifiques du groupe.

Suite à ces réflexions, un projet concret d'action de sensibilisation a été mis en place par le Psycom75.

Les objectifs visés de la première action de sensibilisation mise en place auprès d'un groupe rattaché à la mairie du 14^e (Réunissant élus et membres de cabinet) sont :

- **Objectif pédagogique 1 :**

Faire évoluer quelques représentations sur les questions liées à la santé mentale auprès des élus.

Pour ce faire :

- Proposer un exercice sur les représentations sociales pour permettre une prise de conscience introspective des préjugés, amorcer une réflexion sur les représentations sociales.

⁵¹ Extrait du Procès Verbal du Comité de pilotage des actions de sensibilisation du Psycom75 – Avril 2011

- Présenter l'enquête SMPG pour mettre en évidence les contrastes entre la réalité et les idées reçues accompagnée d'une reprise des concepts / sémantique autour de la santé mentale afin de poser les termes adéquats.

- **Objectif pédagogique 2**

Faire prendre conscience de l'impact des idées reçues sur les personnes vivant avec un trouble psychique et les risques d'exclusion sociale associés.

Pour ce faire :

- Apporter le témoignage de situations de discrimination et des difficultés rencontrées dans la vie quotidienne du fait d'un diagnostic de trouble psychique. (Témoignage de proches et de patients) Ceci afin de permettre une rencontre avec des personnes qui vivent avec des troubles psychiques et instaurer un dialogue avec elles sur leurs vécus de discrimination.
- Proposer un apport scientifique soignant (repères sémiologiques, traitements, réhabilitation) afin d'apporter un éclairage « scientifique », médical qui rationalise les pathologies psychiatriques (travail sur les images cliniques), et mener une réflexion sur la dangerosité.

- **Objectif pédagogique 3**

Outiller les élus pour la coordination des réponses aux personnes vivant avec un trouble psychique (connaissance de l'organisation des soins, articulation social/médico-social et sanitaire, accès logement, prévention/éducation, lutte contre l'exclusion, accès aux droits...)

Pour ce faire :

- Mettre en évidence les leviers sur lesquels les élus peuvent agir en proposant des outils adaptés pour aider à l'accompagnement citoyen des personnes vivant avec un trouble psychique.
- Présenter des expériences positives d'élus pour aller plus loin dans le soutien à leurs actions. Cela permet par ailleurs, d'impulser une dynamique de changement en permettant une rencontre entre pairs.

2.1.4 Explications sur le choix des publics.

2.1.4.1 Pourquoi les médias ?

La question de la sensibilisation des médias est une question centrale dans le travail de déstigmatisation, car ils peuvent être à la fois des **relais importants de communication** permettant de sensibiliser l'opinion sur de nombreux sujets et, dans le même temps, des **vecteurs d'idées reçues** particulièrement néfastes pour les patients, les proches et la psychiatrie.

Une étude de la « *Canadian Mental Health Association* » d'Ontario⁵² évoque le rapport entre le traitement des questions liées aux troubles psychiques par les principaux médias (TV, Radio, Presse) et les stéréotypes véhiculés autour de ces pathologies. Il en ressort :

- La majorité de **la population générale récupère ses informations sur la santé mentale dans les médias**. (70% par les magazines d'informations télévisés)
- Les médias véhiculent des fausses idées sur la santé mentale que **la population s'approprie**, et qui entraînent et entretiennent des attitudes de rejet et de peur à l'égard des personnes malades. Ainsi, malgré un très faible taux d'actes criminels commis par des personnes ayant reçues un diagnostic de maladies mentales, la population générale continue de penser que cette situation est fréquente. Dans cet état d'esprit, il devient alors logique de se méfier des personnes vivant avec un trouble psychique. A cela s'ajoute le résultat de plusieurs études qui mettent en évidence les liens réguliers, faits par la population générale, entre maladies mentales et incompatibilité avec la vie en société. Toutes ces images sont véhiculées par les médias.
- Le traitement de l'information **a un impact sur les décisions politiques en matière de santé mentale** qui iront le plus souvent, vers le volet sécuritaire. Les politiques répondant le plus souvent aux craintes de leurs concitoyens, elles opteront pour une prise de position de contrôle et d'enfermement plutôt que d'accompagnement ou d'aide à l'intégration dans la société.
- A noter enfin **l'impact douloureux des images négatives** véhiculées par les médias sur les personnes qui vivent avec un trouble psychique. Pour illustrer ce fait une enquête auprès de 515 personnes concernées par des maladies mentales est citée : la moitié des répondants indiquent souffrir du traitement de cette thématique par les médias. 34% d'entre eux lient

⁵² D.Roth Edney, *Mass media and mental illness : a literature review*, Canadian Mental Health Association (2004)
http://www.ontario.cmha.ca/docs/about/mass_media.pdf

l'augmentation de leurs troubles anxieux ou de leurs états dépressifs à la façon dont les médias parlent de leurs pathologies.

Les résultats de cette étude outre-Atlantique sont confirmés en France et particulièrement concernant la schizophrénie. Une étude des représentations sociales de la schizophrénie dans une population de patients schizophrènes met en évidence **le rôle prégnant des médias dans le développement des stéréotypes** : « Jamison rappelle que la stigmatisation commence tout simplement par l'évocation de la maladie mentale en rapport avec la violence, l'errance et les faits divers.[...] Le schizophrène apparaît dans les médias comme la figure même de l'être insensé, incontrôlable, violent et dangereux, parfois même comme une froide machine à tuer. »⁵³. Ces idées reçues sont intériorisées par les patients schizophrènes qui, de fait, souffrent de cette catégorisation.

Un autre travail a analysé l'occurrence de certains mots dans les articles de presse mené à partir du moteur de recherche « LexisNexis ». Cette analyse a mis en évidence sur l'année 2010, le nombre d'articles parus dans les quotidiens nationaux contenant certains mots clés. On y trouve :⁵⁴

	meurtre	violence	danger	insertion	créativité
maladie mentale	44 articles	33 articles	15 articles	5 articles	2 articles
psychiatrie	62 articles	67 articles	40 articles	4 articles	5 articles

Cette recherche a été effectuée dans la presse nationale mais donne les mêmes résultats dans la presse régionale.

Ceci met bien en évidence **la dimension restrictive du traitement de l'information** par les médias et l'impact que cela a sur l'image des personnes vivant avec un trouble psychique. L'aspect spectaculaire et non représentatif de la réalité des troubles psychiques est trop souvent choisi par les médias.

2.1.4.2 Pourquoi les élus ?

Dans toutes les communes de France, excepté à Paris, les maires sont interpellés pour procéder à des **hospitalisations d'office**. Ce droit n'est malheureusement pas toujours

⁵³ MC.Castillo, V.Lannoy, J.C Seznec, D.Januel, F.Petitjean, *Etude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes* (2008) – L'évolution psychiatrique 73 – 615-628

⁵⁴ M.Oeynhausien, *Mémoire Peut-on sensibiliser le public aux problèmes de santé mentale ?* (2011) Master pro informations et communication, option « médias, santé et communication » - Ecole de journalisme et de communication de Marseille

accompagné d'informations sur la réalité des troubles psychiques, pouvant par exemple expliquer les états de crises, le temps nécessaire d'une prise en charge, en quoi consiste la prise en charge, l'impact de l'environnement sur l'état psychique d'un individu... Les maires engagent cette procédure en se référant le plus souvent à l'avis des médecins et lorsque l'ordre public est perturbé. La compréhension de l'état de santé de l'individu ne lui est pas facilement accessible, lorsqu'elle est recherchée. Les élus sont donc confrontés à la santé mentale par cette **porte d'entrée souvent violente**, gérée dans l'urgence. Elle reste pourtant exceptionnelle. En effet, rappelons, que la très grande majorité des soins se font avec le consentement de la personne et sans hospitalisation. (En 2007, 69% des personnes suivies en psychiatrie publique ne sont jamais hospitalisées. Sur l'ensemble des hospitalisations 12% le sont sans consentement. Enfin parmi ces HSC, 15% le sont d'Office.⁵⁵).

C'est pourquoi il est intéressant de s'adresser aux politiques pour leur offrir un temps de réflexion sur ces questions.

Notre projet s'inscrit sur Paris où la préfecture de police gère les hospitalisations d'office. Mais les élus parisiens restent interpellés sur des **questions liées à l'ordre public** : plaintes de concitoyens pour des problèmes de voisinage, gestion de certains SDF du quartier qui présentent des troubles de santé mentale... Dans le cadre de l'action de sensibilisation auprès des élus du 14^e, nous avons mené une petite enquête téléphonique en amont de l'action qui a montré qu'ils sont régulièrement confrontés aux troubles psychiques dans le cadre de leurs permanences : Détresse, inadaptation sociale, violence, rupture de communication... Tout comme les élus des autres communes, les élus parisiens n'ont pas plus d'informations leur permettant de mieux comprendre la réalité des troubles et les besoins spécifiques qui peuvent y être associés.

Donc, ce public est concerné et empreint de certaines images négatives. Mais au-delà de ces aspects communs à de nombreuses cibles que nous aurions pu viser avec nos actions, les mairies représentent **un vecteur de communication très fort** : ils sont le premier maillon institutionnel de notre système démocratique. Ils représentent un échelon local identifié par l'ensemble de la population générale au service des citoyens pour répondre à l'ensemble de leurs besoins. Ils ont une **crédibilité** en terme de diffusion d'information et sont les **garants des valeurs républicaines**. Aussi lorsqu'une manifestation est organisée au sein d'une Mairie, par exemple, cela mobilise davantage les habitants. Il s'agit du **pouvoir de**

⁵⁵ « Le guide de la psychiatrie publique à Paris - Rubrique « Les droits des usagers et les règles de l'hospitalisation psychiatrique » Psycom75 - Edition 2011

convocation évoqué par l'élue à la santé de la Mairie de Marseille, Mme Gaunet-Escarras lors de la session marseillaise de ce DIU.

Par ailleurs, les membres de mairie peuvent **influencer favorablement sur le quotidien** des personnes vivant avec un trouble psychique. S'ils sont convaincus que certaines personnes ont des difficultés à faire valoir leurs droits, à accéder aux loisirs ou à la culture, ils pourront développer des actions favorisant leur intégration citoyenne.

Enfin, l'action d'une mairie peut également se situer au **niveau collectif**. Une mairie qui se sent impliquée dans la lutte contre la stigmatisation peut prendre position pour favoriser l'implantation sur son territoire de structures adaptées, intégrées dans la cité.

Ce sont toutes ces raisons qui nous ont amenées à les choisir comme cible de nos actions.

2.1.5 Exemple d'une action de sensibilisation auprès de membres de Mairie

2.1.5.1 Contexte de l'action.

L'action de sensibilisation en cours auprès des membres de **la Mairie du 14^e arrondissement de Paris** se découpe en deux temps : une première rencontre de 3h, qui a eu lieu le 22 juin 2011 et la deuxième partie programmée le 5 octobre 2011.

Cette action est le résultat d'un concours de circonstances favorables. En effet, l'élue à la santé, handicap et seniors de la Mairie du 14^e, qui participe au comité de pilotage a signalé une opportunité d'intervention auprès de ses collaborateurs de Mairie. Suite à une réflexion parmi les élus du 14^e concernant l'accueil de certains « publics difficiles », elle a suggéré de proposer notre projet. Elle a démarché ses collaborateurs pour leur présenter l'action et susciter leur adhésion. Elle a alors soumis une **liste de volontaires** au Psycom75 qui a pris contact avec chacun d'eux pour présenter le programme de l'action et recueillir leurs besoins et attentes.

L'approche informelle, exercée entre pairs, auprès de ce type de public s'est montrée particulièrement efficace et a été approuvée par le comité de pilotage. « La méthode, artisanale et basée sur le contact, a été privilégiée afin de susciter l'adhésion. Il est important de prendre en compte la spécificité du public « élu » qui est très souvent sollicité et qui sera plus sensible à une approche par « connaissance » que par une sollicitation étrangère. Pour les prochaines actions à l'attention de ce public, il faudra prévoir une accroche par une personne ressource ou via un organisme comme « Elus, santé publique et Territoire », par exemple. Les Conseils locaux de santé mentale peuvent également représenter une porte d'entrée auprès de

ce public. [...]Le Comité valide la méthodologie d'approche estimant qu'elle semble particulièrement adaptée au public visé.»⁵⁶

Néanmoins, cette approche soulève **un biais dans le recrutement** car la proposition de participation n'a pas été faite à l'ensemble des membres de cabinet. Cette décision a été prise en connaissance cause : le projet étant « pilote », le comité de pilotage et l'équipe du Psycom75 a souhaité valider cette approche de manière à s'inscrire dans les conditions les plus favorables : En l'occurrence, les participants à l'action s'y sont inscrits en toute confiance. Les temps de discussions avec leur collègue ont permis de susciter de l'intérêt pour cette thématique et une volonté d'en savoir plus. Cette première action a donc été réalisée avec des personnes curieuses et volontaires. A l'avenir, même s'il semble nécessaire de conserver une prise de contact via une personne ressource, la proposition de participation pourra être élargie.

2.1.5.2 Les réunions préparatoires avant l'action

Plusieurs réunions ont été nécessaires pour préparer le contenu de l'action en dehors des rencontres du comité de pilotage. Ces moments de préparation se déclinent en 3 temps :

Les réunions de l'équipe du Psycom75

Dans un premier temps, j'ai préparé une proposition de contenu, sans prendre en compte les restrictions organisationnelles. Cette trame constitue un **contenu «idéal»** qui sera ensuite soumis aux obligations liées à la disponibilité du groupe, entre autre. Les différents points sont déclinés selon les objectifs pédagogiques listés en point 2.1.1. Pour chacun d'eux une proposition de contenu, d'intervenant et d'exercice d'animation est listée. Cette proposition a été soumise au comité de pilotage après relecture au sein de l'équipe.

La préparation des témoignages

La trame de l'action validée par le comité de pilotage propose quatre témoignages d'utilisateurs des services de psychiatrie. Le **témoignage est fortement valorisé** dans ces actions de sensibilisation car il permet de réduire la distance sociale entre le public et les personnes concernées. (Vu en point 2.2.4) En cela, il participe à modifier les représentations sociales liées aux troubles psychiques.

Pour préparer ces témoignages, une réunion a été organisée avec l'ensemble des « utilisateurs témoins » et l'équipe du Psycom75.

⁵⁶ Extrait du compte rendu du comité de pilotage des actions de sensibilisation du Psycom75 du 26 mai 2011

Les différents apports des témoignages ont été construits pour être **complémentaires**. Ils présenteront un **visage multiple des troubles psychiques**, miroir de la réalité : situations de détresse, de rejet et d'handicap contrebalancées par des expériences positives de mobilisation personnelle, d'acceptation des troubles et d'insertion sociale épanouissante. La diversité des témoignages a été décidée suite, à nouveau, aux échanges au sein du comité de pilotage. Ce sont les usagers présents dans le comité qui ont témoigné d'expériences de discrimination très différentes : rejets récurrents et douloureux, auto stigmatisation ou au contraire, soutien très important des proches et de la société pour accepter la maladie. Cette diversité a fait émerger un débat durant la réunion, mais aussi sur des moments informels. Il a donc été décidé de mettre en lumière cette **diversité d'expériences** afin de rendre compte de la spécificité de chacune des situations. La réunion de préparation a permis de faire le point sur les complémentarités des apports, en lien avec les objectifs de l'action et d'aborder les **difficultés de l'exercice**. Les uns et les autres ont pu appréhender le contenu de leur intervention en s'appuyant sur les différents **conseils méthodologiques** proposés à la fois par le Psycom75 et aussi par les bénévoles plus expérimentés à témoigner.

La préparation des autres intervenants

De la même façon, l'équipe du Psycom75 a rencontré les autres intervenants : un psychiatre qui proposera un éclairage scientifique des différentes maladies afin de déconstruire les images cliniques, Aude Caria qui présentait un diaporama sur les idées reçues liées à la maladie mentale et un élu témoin et membre de l'association « Elus, Santé Publique et Territoire. ». Cette préparation est nécessaire pour **apporter aux intervenants les attentes recueillies par le public**. Elle est également utile pour **faire le lien entre les différentes interventions**. Il est essentiel de permettre à chaque intervenant d'avoir une vision détaillée de l'ensemble de l'action de manière à s'y inscrire au mieux. C'est enfin l'occasion de rappeler le temps de parole, les détails organisationnels, recueillir les besoins des intervenants...

2.1.5.3 Le déroulement de l'action : 1^{ère} demi-journée

A l'heure de la rédaction de ce mémoire, seule la première partie de l'action a été menée. C'est donc celle-ci que sera présentée plus en détail.

Le lieu : L'ensemble de l'action se déroule au **Centre Hospitalier Sainte-Anne**. Cette précision a son importance car le travail sur les représentations commence par la découverte d'un lieu si longtemps associé à l'enfermement. La grande majorité du groupe, pourtant investie sur le 14^{ème} arrondissement, site du CHSA, n'était jamais entrée dans l'enceinte de l'hôpital. Ce lieu ouvert, mais conservant les stigmates de l'asile (barreaux aux fenêtres, murs d'enceinte très hauts...) participe à la dimension spectaculaire de ce qu'a pu être la psychiatrie. Aujourd'hui l'hôpital est engagé dans un programme de **réaménagement favorisant la modernité et l'ouverture architecturale**. Cependant, l'ensemble du site est classé « monument historique » et reste limité dans son évolution...

Le public : Le groupe est constitué de **8 participants** dont deux élus (santé, jeunesse) et six membres de cabinet (chargée de mission, assistants et cabinet du Maire). La très grande majorité de ces personnes est investie politiquement depuis de nombreuses années (10 ans en moyenne). **Tous accueillent du public**. Ils ont tous rencontré au moins une situation liée à une souffrance psychique. Dans la construction de la méthodologie d'évaluation une étape, en amont, était prévue **pour recueillir les attentes et mesurer leur degré de motivation**. Les participants ont donc été contactés par téléphone quelques jours avant la première rencontre. Le bilan de ces appels est le suivant :

Pour une grande majorité, l'intérêt pour cette action a été suscité par leur collègue élue. Cependant, tous ont fait part de motivations supplémentaires :

- Mieux connaître les troubles psychiques empiriquement.
- Les questions liées à la détresse psychique se posent à eux de manière assez régulière et une grande majorité ne sentent pas suffisamment outillés.
- Une personne souhaite questionner ses préjugés.

Ils ont également été interrogés sur leurs besoins :

- Une demande de conseils sur la posture à adopter quant à l'accueil de personnes « confuses », ou en grande détresse psychique : Dosage de l'empathie, prise de recul affectif, gestion de l'agressivité, maintien du dialogue...
- La quasi-totalité de groupe souhaite avoir des précisions sur les dispositifs et les ressources sur le territoire.
- Jeunes et souffrance psychique : comment gérer la frustration et les réponses violentes ? Quelles structures existent pour leur prise en charge spécifique?
- Les dispositifs d'intégration d'enfants ayant des troubles du comportement dans l'école : quel accompagnement possible ? Quels conseils donner aux parents ? Vers

quelles structures les renvoyer pour qu'ils trouvent de l'aide ?(Défense, soutien...)
Comment, de sa place d'élus, peut-on sensibiliser le monde de l'éducation sur les problèmes d'intégration et de suivi des enfants/adolescents vivant avec un trouble/handicap psychique ?

Ces éléments ont été confrontés au programme établi par l'équipe du Psycom75 et le comité de pilotage. Des apports concernant le public jeune ont été rajoutés suite à ce recueil.

Le contenu : La première demi-journée s'est déroulée sur 3 temps comprenant une réflexion sur les représentations, puis un temps de témoignages et s'est terminée sur la présentation du contenu de la mallette « boîte à outils ».

- Le cadrage des objectifs :

Avant de débiter ce programme, un point avec le groupe a été fait afin de faire correspondre les attentes recueillies en amont avec les objectifs visés. Les attentes liées aux conseils sur la posture à adopter ont été recadrées. Le temps d'intervention et la démarche de sensibilisation ne permettent pas de répondre de manière complète à cette question. En revanche, des listes d'organismes de formation proposant des formations de counselling sont intégrées dans la mallette. Le reste des attentes et besoins formulés par le groupe en amont peuvent trouver des réponses dans le contenu proposé. Ce temps de cadrage est également important afin de s'assurer de la bonne compréhension de ces besoins par l'équipe du Psycom75. C'est enfin l'occasion de clarifier avec le public ce qui leur sera présenté. C'est une première action facilitant l'implication des participants.

- Travail sur les représentations :

Ce travail a débuté par un exercice introspectif permettant de confronter ses propres idées reçues. L'exercice, inspiré d'un outil utilisé en prévention pour aider à prendre conscience de ses propres représentations sur les addictions, a été retravaillé par l'équipe du Psycom75 en reprenant les questions et résultats de l'enquête SMPG. Le principe est le suivant : l'animateur remet un tableau à chaque participant. Chacun est invité à remplir son document en cochant dans la case « d'accord », « pas du tout d'accord », « moyennement d'accord » devant chaque affirmation. Les documents sont conservés par les participants et l'animateur lance une discussion sur l'exercice en suivant les objectifs pédagogiques suivants :

- faire prendre conscience que nous avons tous des représentations.
- faire prendre conscience que ces représentations sont souvent contradictoires.

- mettre en évidence la diversité de points de vue, qui souligne la complexité du travail sur ces questions.
- par la suite, une discussion peut être engagée sur l'origine de nos représentations : qu'est-ce qui va construire nos opinions ?

Le but de cet exercice est de montrer que tout le monde partage des idées reçues sur les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Les réactions à l'issue du questionnaire ont été les suivantes: « *certaines affirmations ressemblent à des idées reçues* », « *on parle de « fou » sans définir ce que c'est* », « *ce sont des affirmations uniformes, on ne prend pas en compte la pluralité des situations* », « *parfois la bonne réponse est évidente* ». Lors de la discussion, le groupe s'accorde sur la diffusion de la plupart de ces idées reçues au sein de la population générale. Quelques échanges mettent en évidence les différences de positionnements sur des affirmations, preuve qu'il n'y a pas de « bonne réponse ». Pour le groupe, l'exercice n'est pas facile car sans nuance.

La conclusion du groupe sur cette expérience est que malgré l'amélioration des connaissances du grand public sur les pathologies mentales, les stéréotypes sont toujours largement présents. Par la suite un diaporama (en annexe) présenté sous la forme idée reçue / réalité a été proposé au groupe. Cette présentation dynamique a amené des échanges et des questions. Le groupe était particulièrement demandeur de preuves épidémiologiques et statistiques. Les contenus documentés, issus d'enquêtes variées répondaient très concrètement à cette demande. La forme de ce support a l'avantage de poser clairement des exemples d'idées reçues et d'ouvrir une discussion sur des images explicites sans mettre en difficulté le groupe. En effet, on peut supposer que certaines personnes du groupe partagent quelques unes de ces images, mais le contexte n'aurait jamais permis qu'elles les expriment. C'est donc un moyen de déconstruire ces représentations sans impliquer intimement les participants. Cette approche indirecte est particulièrement intéressante pour permettre une remise en question éventuelle. Enfin, les explications et formulations de cette présentation sont tout à fait accessibles et permettent une appropriation facile des contenus. A la fois suffisamment vulgarisés et suffisamment complets pour permettre au public de se saisir des informations délivrées.

- *Impact de la stigmatisation :*

Cette partie était celle des témoignages. Deux usagers des services de psychiatrie, un proche et une personne concernée sont intervenus sur leur vécu de discrimination du fait de la maladie mentale. Leurs deux interventions, complémentaires, ont été accueillies avec bienveillance. Il sera intéressant, dans le travail d'évaluation, de recueillir les points de vue des participants sur ce que l'ensemble de ces éclairages leur a apporté.

Les échanges qui ont suivis dans le groupe ont fait apparaître des situations similaires rencontrées dans un contexte familial ou professionnel. En effet, certains des participants ont été confrontés à des histoires et difficultés proches des obstacles décrits par les usagers témoins. Le sentiment d'impuissance qu'ils ont alors ressenti a permis d'enclencher une discussion sur les moyens dont dispose les membres d'une mairie face à une demande d'aide concernant la souffrance psychique. Un des témoins a interpellé les participants sur le rôle des élus dans la lutte contre l'isolement et sur l'implication qu'ils pourraient avoir dans le mieux être des familles et des personnes concernées, notamment par l'aide au développement de structures de proximité.

Cette interpellation mérite d'être questionnée. Les participants ont, il me semble, ressentis une certaine gêne et se sont sentis obligés de se défendre en mettant en avant le manque de moyens, notamment. Ceci peut nuire à la dynamique de groupe, en créant un sentiment, relatif, d'insécurité. Dans le sens où les participants ont pu se sentir remis en cause, alors qu'ils ne s'y attendaient pas. Le fait qu'ils participent de manière volontaire à cette action peut sous-entendre qu'ils agissent pour l'amélioration de la prise en compte des personnes en souffrance psychique. Ce qui est en partie vrai. Cependant, nous savons aussi et nous avons pu le constater dans les échanges, que les actes ne suivent pas toujours. Il n'en est pas moins vrai que la question demeure sur la pertinence de cette interpellation dans ce contexte...Même si cela s'inscrit dans la démarche globale de cette action qui vise une prise de conscience du rôle des politiques. Les témoins sont, sans aucun doute, les mieux placés pour bousculer le groupe aussi je pense que cette interpellation, si elle est légitime, s'est réalisée de la meilleure façon qu'il soit. Mes inquiétudes quant à la dynamique de groupe ne sont peut être pas justifiées, car les échanges se sont poursuivis de manière active et il reste important de préciser que la façon dont s'est exprimée cette interpellation était courtoise, n'entamant pas l'ambiance de groupe...

- Présentation de la boîte à outils :

Il s'agissait de proposer des outils adaptés pour aider à l'accompagnement des personnes vivant avec un trouble psychique. En l'occurrence, la boîte à outils contenait coordonnées, sanitaires et sociales sur le 14^e arrondissement, sur Paris, accompagné d'une liste de structures de soins spécifiques à la prise en charge adolescente. La mallette contenait également des informations utiles sur les troubles, l'organisation des soins, les prises en charge... Une explication sur les possibilités de formation permettant d'aller plus loin a conclu cette présentation.

Un soin particulier a été fait concernant la diversité de ces outils mais aussi dans leur présentation et adéquation avec les besoins exprimés.

L'après action avec les témoins :

Une première discussion informelle avec les usagers témoins et l'équipe du Psycom75 a permis de recueillir les premières impressions sur cette première partie. Une satisfaction globale a été exprimée à la fois par les intervenants et par l'équipe. Par la suite, les usagers témoins ont été rappelés individuellement par téléphone pour « débriefier » sur leurs ressentis, sur la préparation des témoignages, et sur les améliorations qu'ils suggèrent par rapport à l'organisation globale, ou sur le contenu. Ce retour auprès d'eux s'est avéré particulièrement riche, car il a permis d'une part de répondre à la demande d'un des usagers d'organiser une réunion avec tous les intervenants qui auront témoigné (ceux de la 1^{ère} partie et ceux de la partie en octobre) à la fin de l'action pour discuter de l'exercice du témoignage. Et d'autre part, de revenir avec chacun d'eux sur les difficultés rencontrées, sur l'impact de leurs présentations et sur les aspects à améliorer.

Pour ma part, ces échanges m'ont permis de réfléchir à cette question : jusqu'où cadrer les témoignages tout en gardant l'authenticité ? Ceci m'a permis d'être plus à l'aise avec les intérêts mutuels de chacun des acteurs : les usagers qui profitent de l'occasion pour dénoncer ou faire valoir un projet politique et le Psycom75 qui souhaite provoquer des rencontres afin de diminuer la distance sociale ou proposer un autre visage de la psychiatrie. Ces intérêts me semblent aujourd'hui compatibles et au service du projet qui nous réunit.

Le programme de la deuxième partie :

La deuxième partie de l'action est prévue en octobre 2011. Elle débutera par un retour informel sur la première rencontre qui permettra de raviver les apports travaillés.

Cette deuxième partie propose d'aller plus loin en expliquant concrètement la réalité des troubles psychiques. Pour ce faire deux témoignages, eux aussi complémentaires, de personnes concernées par des troubles et des parcours différents, introduiront la rencontre. Ils seront complétés par un apport « scientifique » d'un psychiatre qui apportera des repères sémiologiques, concernant les troubles, les traitements et les réhabilitations possibles. Ces interventions participeront à une rationalisation des pathologies psychiatriques. La rencontre se clôturera avec l'intervention d'un élu, président de l'association « Elus, Santé Publique et Territoire » qui présentera l'action de son association et proposera des exemples concrets de projets politiques défendant les intérêts des personnes vivant avec un trouble

psychique. Cette dernière intervention pourra, nous l'espérons, impulser une dynamique de changement par un échange entre pairs.

2.1.6 Evaluation de l'action : Méthodologie

Une méthodologie globale d'évaluation est à l'œuvre. Elle a été travaillée par l'équipe du Psycom75 puis soumise au comité de pilotage pour avis. Il est important d'associer l'ensemble des parties prenantes dans la construction d'une démarche d'évaluation afin d'évoluer dans la concertation et de négocier et valider les référentiels de valeurs, les grilles de critères et les systèmes d'indicateurs. La qualité de ce projet de sensibilisation est une notion subjective qui doit être partagée pour faire sens.

La méthodologie proposée se décline en 3 temps :

- un recueil des attentes et une évaluation du degré de motivation par téléphone avant la rencontre.
- un questionnaire à « chaud » à la fin de la deuxième partie
- une évaluation à « froid » par téléphone, quelques jours après la deuxième demi-journée.

L'évaluation de l'impact de l'action sur les représentations est très difficile à mesurer.

C'est pourquoi les « notions périphériques », c'est-à-dire l'intention d'en parler, le degré d'implication des personnes, l'opinion sur la perception sont les critères mesurés qui pourront informer sur les éventuels changements de regards du public ciblé.

Le réseau Rhône-Alpes pour l'éducation à l'environnement vers un développement durable a édité un guide « évaluer en éducation à l'environnement » qui apporte un éclairage méthodologique très intéressant. Les mécanismes de résistance aux changements et les objectifs visés pour aller vers un changement des comportements sont similaires à notre démarche.

« Il faut savoir que pour mesurer les changements sur les représentations, les attitudes et les comportements du public visé, les **méthodes quantitatives ne sont pas suffisantes** car elles ne peuvent rendre compte que des changements de comportements et de connaissances sans lien avec les évolutions de valeurs ou d'attitudes pourtant nécessaires à tout changement durable. De plus, chaque contexte (éco-socio-culturel) est différent, une analyse quantitative ne laisserait pas transparaître les spécificités de chaque situation. Pour évaluer les changements induits par une action de sensibilisation il faut distinguer :

- **Les représentations.** Toute action sur les représentations combine **une dimension cognitive et une dimension affective.**
- **Le concept d'attitude** qui peut être décrite comme une propension à **adopter une conduite face à certains événements.**
- **Le comportement observable** à travers des formes concrètes de son expression. »⁵⁷

Les moyens dont nous disposons ne nous permettent pas de mesurer l'ensemble de ce processus. Le comportement observable en l'occurrence n'est possible qu'en retournant à la rencontre du public et observer les personnes qui ont été sensibilisées. En plus de la difficulté logistique de ce retour, cela nous positionnerait en juge ce qui ne me semble pas pertinent et éthique. En revanche, les deux premiers aspects peuvent être plus aisés à mesurer, à savoir **l'implication personnelle et l'intention.**

Pour aller vers une **modification durable des comportements** il faut compter sur l'acquisition de connaissances, de la mobilisation de ressentis, de savoir-être et de savoir-faire, devenir, vivre ensemble... Afin de vérifier ces acquis, l'évaluation doit suivre un protocole :

- **L'évaluation doit porter sur :**

- **Le projet, la conception de l'action** : prise en compte des besoins du public, le niveau de concertation dans la construction du projet (partenariat), l'organisation opérationnelle et logistique (définition des objectifs, planification, budget...) et enfin la pertinence (objectifs en accord avec la finalité du projet et en phase avec les besoins du public)

- **Le processus** : ce qui est évalué concerne la cohérence des objectifs visés avec les moyens matériels, humains et financiers, les contenus proposés, le choix de la méthode. Mais c'est aussi évaluer le bon déroulement de l'action (logistique notamment) et la qualité des intervenants.

- **Les résultats** : ceci représente ce qui est le plus difficile à mesurer dans le cadre d'une action de sensibilisation car il s'agit de vérifier si le public a acquis de meilleures connaissances, mais aussi s'il a modifié sa pratique. Il est alors nécessaire d'évaluer le développement éventuel d'une relation sensible avec le sujet abordé, à savoir :

⁵⁷Graine Rhône-Alpes et Grand Lyon, *Évaluer en éducation à l'environnement - Livret Ressources. (2010)*

développement du sentiment d'empathie, de respect, une intériorisation des enjeux liés à la santé mentale. Il s'agit également de vérifier l'acquisition et le développement de savoir être, notamment, **vérifier si le public a pris conscience de rôle qu'il pouvait jouer**, s'il a **identifié des stratégies d'actions** et s'il a **l'intention d'agir**.

- **Le processus d'évaluation proposé :**

La méthodologie d'évaluation que nous proposons a tenté de répondre à l'ensemble de ces paramètres. Un tableau descriptif permettant de visualiser l'ensemble du processus est présent en annexe. Les questions par téléphone ont été rédigées selon une méthodologie semi-directive, incluant des questions ouvertes et fermées. L'ensemble de ces évaluations par téléphone ont été pensées pour ne pas dépasser les 15 minutes d'entretien.

Le questionnaire « à chaud » est un questionnaire à choix multiple proposant un positionnement sur des affirmations du type « tout à fait d'accord », « d'accord », « pas d'accord », « pas du tout d'accord ».

L'évaluation du projet incluant, notamment le recueil des besoins s'effectue au niveau des appels en amont. Le travail partenarial sera évalué dans le cadre d'une auto évaluation du comité de pilotage. Quant aux autres éléments d'évaluation du projet, ils sont questionnés dans le questionnaire « à chaud », concernant l'adéquation entre les objectifs de l'action et les besoins du public.

L'évaluation du processus est questionnée par le questionnaire « à chaud ». L'ensemble des éléments sera évalué est repris dans le corps de ce questionnaire et mis en relief par certaines questions de l'appel téléphonique effectué après l'action.

Enfin, concernant l'évaluation des résultats, elle est incomplète. Nous reprendrons, dans la discussion plus en détail les lacunes de cette évaluation. D'ores et déjà nous pouvons indiquer que le recueil des résultats attendus se fait par le biais du questionnaire et par certaines questions posées dans le cadre de l'appel téléphonique après l'action, telles que « avez-vous repensé à l'action depuis notre dernière rencontre ? » ou « en avez-vous parlé autour de vous ? », « qu'en attendiez-vous ? »... ce type de questions encourage la discussion sur les traces laissées par cette rencontre. Les réponses pourront nous permettre de mesurer l'impact du contenu de l'action sur les participants. Elles nous permettront également d'en améliorer le contenu.

3 - Discussion : pour aller plus loin...

Ce mémoire a permis une prise de recul fructueuse. En effet, l'analyse de cette action et du projet dans sa globalité a fait apparaître un questionnement personnel récurrent concernant d'une part, les limites de l'impact des actions visant à réduire les représentations négatives d'une population vis-à-vis d'un groupe stigmatisé. Et d'autre part, l'émergence d'une réflexion plus globale sur la question de la participation active de tous les acteurs intervenant avec nous.

Plus concrètement, l'impact d'une action qui vise un changement de comportements pose question :

Quels objectifs poursuivre lorsque l'on développe l'ambition de permettre à un groupe d'individus d'être mieux intégré / reconnu dans une société ? Rendre la société tolérante, limiter l'impact des stéréotypes sur l'intégration des « minorités » ou de façon plus modeste, faire prendre conscience de la présence des stéréotypes en espérant que cela impactera sur les comportements à terme ? En cela, je questionne la méthodologie d'évaluation, comment être sûr que les objectifs poursuivis pourront être mesurés dans le cadre d'une sensibilisation ?

Nous tenterons d'éclairer cette réflexion dans le point suivant.

L'expérience de ce projet a également mis en lumière des débats intéressants concernant la démarche participative que je propose de formuler de la sorte :

La lutte contre la stigmatisation peut devenir dictatoriale et donc éthiquement discutable : « vous devez accepter votre prochain ». Elle peut également devenir caricaturale et perdre de sa crédibilité : « zéro stigma » pour les anglo-saxons qui visent des objectifs impossibles.

Comment répondre alors de manière raisonnable et éthique ? C'est pour limiter ces biais qu'un travail partenarial est nécessaire. Confronter les points de vue, prendre de la hauteur, entendre le bien fondé des stéréotypes pour se représenter le Monde... Autant de paramètres complexes qui ne peuvent trouver un équilibre que dans un espace de compromis et de discussions. Ce travail en réseau est également utile pour comprendre les freins à l'acceptation de celui qui est différent, il permet de « se mettre à la place de »... Mais comment rendre opérante cette dynamique ? Avec quels partenaires faut-il mettre en place cette démarche ?

Ces points de réflexion seront discutés dans un deuxième point.

3.1 L'évaluation : qu'avons-nous souhaité modifier ? Quelles limites identifiées ?

Dans un premier temps il s'agit de reprendre les objectifs que nous avons fixés et de vérifier si l'action entreprise a permis d'œuvrer pour eux. Si l'on se réfère à la méthodologie de projet dans sa plus pure description, les objectifs doivent être mesurables, quantifiables et réalisables. Comme nous l'avons vu l'approche quantifiable est réductrice sur les projets de sensibilisation, car ce qui est recherché s'inscrit dans une dimension affective et cognitive. Dès lors, nous rencontrons les premières limites de cette méthodologie.

3.1.1 Faire évoluer les représentations.

Nous cherchons dans cette action « à faire évoluer » quelques représentations. Cela implique une mesure de ces représentations avant notre action suivie d'une autre mesure à la fin de l'action. Mais quand bien même arriverions-nous à mesurer ces notions, qui semblent difficiles à recueillir, qu'est-ce qui permettra d'assurer que cette fluctuation, si elle existe, est à imputer aux contenus de l'action ? De même, nous avons vu qu'il existe un fossé entre le discours et l'action. Il se peut alors que le public affirme avoir changé de regard sur les troubles psychiques mais, quelque temps plus tard, ait un comportement discriminatoire.

Il semble alors plus pertinent de mesurer les éléments périphériques, à savoir : l'intention d'en parler, ou son implication par rapport au sujet, ou encore le propre ressenti du participant quant à l'impact de cette action sur lui. Ces éléments peuvent nous indiquer, très modestement, si la prise de conscience du rôle que le participant peut jouer est effective et s'il a l'intention d'agir. Mais on reste dans la dimension de **l'intention et non de l'action concrète**.

L'impact sur les représentations est possible à mesurer mais implique un **travail multi disciplinaire** et sur le **long terme**. Il me semble, que les sciences telles que la sociologie, la psychologie sociale ou encore l'anthropologie permettent de mesurer plus efficacement ce que nous cherchons à mettre en évidence. Là encore, même si ces disciplines ont les outils, il faut pouvoir opérer une évaluation sur le long terme, plusieurs mois, pour pouvoir recueillir de manière plus fiable le changement éventuel de comportements. En cela, la question initiale posée dans cette discussion n'est pas tranchée car à notre niveau, compte tenu de nos moyens et de la disponibilité de notre public, **nous ne pouvons prétendre à une évaluation complète**.

Peut-être qu'en développant ce projet dans le cadre d'une recherche-action, il serait alors plus réaliste d'atteindre cet objectif. La posture que nous prendrions serait alors très différente de celle que nous avons aujourd'hui...

3.1.2 Faire prendre conscience de l'impact des idées reçues sur les personnes qui en sont victimes.

Ce que l'on cherche à mesurer ici est le **développement du sentiment d'empathie, de respect** et une **intériorisation des enjeux liés à la santé mentale**. Ces notions peuvent être évaluées au niveau des résultats, comme expliqué en point 2.1.6. Mais là encore, **l'évaluation ne peut être que partielle**.

Elle peut consister à vérifier l'acquisition des connaissances (notamment celles liées aux idées reçues) ou encore de questionner l'impact des témoignages : qu'ont-ils ressentis à l'écoute des témoignages proposés lors de l'action ? Elle peut aussi se mesurer par rapport au degré d'implication des participants : est-elle personnelle ? Trouvent-ils urgent de travailler sur ces questions de stigmatisation ?

Ces résultats effleurent le fond de la question, mais permettent d'avoir quelques repères sur la prise de conscience. Car rappelons le, la prise de conscience est un acte complexe de l'activité cognitive. C'est l'acte de prendre la mesure d'un problème, d'en comprendre les tenants et les aboutissants, c'est donc un **mécanisme en plusieurs phases** qui ne s'exprime pas spontanément. Il est donc difficile d'imaginer un recueil explicite d'une quelconque prise de conscience.

3.1.3 Outiller les élus

Il s'agit d'apporter des informations, conseils, outils visant une pratique plus opérationnelle pour faciliter le travail des participants. Ces éléments sont **plus simples à mesurer** car plus **concrets**. En effet, si les outils apportés permettent une **prise en main rapide**, c'est qu'ils ont été adaptés. Plus précisément, si les participants disent les utiliser c'est que ces outils **répondent à un besoin**, exprimé ou non, et qu'ils sont fonctionnels.

Afin de mesurer l'efficacité des outils proposés, il faut s'interroger sur l'utilisation ou pas de ces supports et vérifier s'ils ont été compréhensibles, adaptés et conformes aux attentes.

3.2 La démarche participative

Si l'intérêt d'une démarche participative semble aujourd'hui acquis dans le champ de la santé, sa mise en œuvre réelle, ainsi que la démarche qui l'inspire ne sont pas toujours sans ambiguïtés. Dans les pratiques, en effet, la participation des publics à la définition des politiques de santé ou à l'action locale recouvre des réalités très différentes, allant de la représentation ou de la consultation ponctuelle des usagers à des formes d'implications plus actives et soutenues dans le temps. Le cœur de la démarche participative de ce projet se lit à travers le développement du comité de pilotage et la valorisation des témoignages.

Mais avant de rentrer plus en détail dans la démarche participative de ce projet, il semble nécessaire de reprendre quelques bases, à savoir, ce qu'on entend par « démarche participative ». Il s'agit de **construire ou de faire évoluer significativement le projet** ou le cadre de l'action en associant **les publics concernés**. Le projet du Psycom75 cible les élus et les médias, mais vise une meilleure intégration des personnes vivant avec un trouble psychique. Partant de là, les publics concernés par les actions de sensibilisation sont les journalistes, les élus et les personnes concernées par un trouble psychique. Cette définition des publics est très large et n'implique pas de « communauté ». Dès lors, le projet développé ne répond pas à un projet de santé communautaire ou même de psychologie communautaire, souvent associés à la démarche participative. L'ambition n'est donc pas la même et les règles méthodologiques associées sont différentes. En revanche, le projet s'inscrit bel et bien dans une démarche participative du fait de **la co-construction des actions** par un groupe d'individus issus d'univers différents. Est-il nécessaire d'assurer une **représentativité des publics** pour s'inscrire dans une démarche participative ? Ces personnes sont-elles représentatives des publics ciblés ? C'est là une des interrogations qui sera développée dans cette discussion. Par ailleurs, cette représentativité sera également questionnée concernant les témoignages. Néanmoins, ces réflexions interrogent mais ne remettent pas en question l'intérêt de cette méthodologie pour nourrir l'ambition d'un tel projet...

3.2.1 Les freins à la démarche participative

La question de la représentativité des membres du comité de pilotage a été posée dès la première réunion. Lors du tour de table, chaque participant s'est présenté et plusieurs ont précisé qu'ils ne représentaient pas leur profession ou statut. Lors des premières rencontres

avec chacun des participants, l'équipe du Psycom⁷⁵ a présenté le comité comme un ensemble d'acteurs représentatifs de la diversité des intervenants en santé mentale. Notre logique allait dans ce sens, puisque nous avons débuté la constitution de ce groupe par une liste de « fonctions/rôles » (décrit en point 2.1.4.1.) Si les membres du comité ne se sentent pas représentatifs, la question en filigrane est « **qui peut être représentatif ? Et de quoi ?** ». Nous souhaitions avoir le point de vue des différents acteurs de santé mentale, de leur place. En cela, le groupe fonctionne bien. Au-delà de cette prise de position, il est nécessaire d'avoir conscience que chacun parle en son nom propre et non au nom de l'ensemble des journalistes, des infirmiers ou des malades. Cela représente-t-il une réelle limite à la démarche participative ?

Cette question est également apparue lors de la préparation des témoignages et au moment du débriefing. Une usagère-témoin s'est montrée insatisfaite de son propre témoignage ayant l'impression que son parcours n'était pas représentatif de la généralité. Nous avons longuement discuté de ce que cela signifiait : un patient peut-il avoir un parcours identique à une majorité ? L'intérêt du témoignage se situe-t-il en terme de généralisation ? Ou, au contraire, est-ce bien l'histoire individuelle de la personne qui est attendue ? Cette discussion s'est poursuivie avec un autre intervenant qui se questionnait par rapport au choix des témoignages. Les usagers appelés à témoigner dans nos actions se définissent comme rétablis ou en voie de rétablissement, ce sont des personnes qui ont pris du recul par rapport à leur pathologie. Cet intervenant craignait que ces témoignages « positifs » dédramatisent les difficultés liées aux troubles psychiques en faisant oublier ceux qui sont le plus handicapés par leurs pathologies. Il est nécessaire de nuancer toutes ces approches et d'apporter un éclairage objectif et réel sur l'influence des troubles psychiques sur la vie des individus. Cette diversité de situations est apparue dans l'action proposée auprès de la Mairie du 14^e mais doit être régulièrement questionnée afin d'en assurer la visibilité. Nous pouvons néanmoins nous interroger sur les limites de la démarche participative puisqu'il semble plus difficile d'intégrer dans notre projet des usagers très fortement handicapés.

3.2.2 La plus value de la participation active de tous les acteurs

L'analyse de ces freins permet une amélioration, mais ne remet pas en question l'ensemble de cette démarche. Nous l'avons vu, pour qu'une action de lutte contre la stigmatisation soit efficace, il est nécessaire de travailler avec l'ensemble des acteurs intervenant sur la question. (Vu en point 2.2.4.2) Au-delà des recommandations issues de la littérature, ou de la

méthodologie de projet qui préconisent la participation active de tous les acteurs, l'équipe du Psycom75 a ressenti *la nécessité* de constituer un comité de pilotage. La construction de ce projet s'est orientée, dès le début, vers la participation des acteurs dans l'animation des actions : proposer une animation en binôme professionnel/usager, prévoir un temps d'échanges avec un pair (élu ou journaliste) investi sur les questions de santé mentale... L'inscription de ce projet dans une démarche de ce type s'est faite logiquement, naturellement, ne pouvant pas se faire d'une autre façon. La démarche participative **favorise la responsabilisation des acteurs concernés** et de terrain, elle participe à un développement local cohérent, et plus largement facilite une évolution des mentalités. L'expérience à travers ce projet ne peut que confirmer cette nécessité : les réflexions du comité de pilotage ont permis **d'anticiper certains besoins**, d'aborder des points absolument indispensables dans le processus pédagogique que l'équipe du Psycom75 n'avait pas vus. La participation des personnes directement concernées par les troubles psychiques a ouvert des horizons dans la construction de ce projet, permettant **d'apporter les nuances** et de rappeler régulièrement les enjeux de cette lutte. Ce que nous vivons dans cette expérience de partage renforce d'autant la plus value de cette démarche. Reste la vigilance que nous devons observer concernant la dynamique de cette participation. La démarche participative permet une **très grande richesse mais nécessite en échange beaucoup de rigueur**. Les conditions favorables à la participation active de tous les acteurs demandent une importante préparation en amont, des remises en question régulières, un lâcher prise permanent qui limite les enjeux de pouvoir, plus qu'une méthode de travail, il s'agirait presque d'une philosophie. Il n'est donc pas si évident de s'y inscrire, d'autant plus dans notre système de pensées très méritocratique, couplé à une organisation des institutions fortement hiérarchisée...

4 – Vers quelles évolutions possibles ?

4.1 Médiatisation de l'action

Cette action pionnière doit être médiatisée. Tout d'abord afin de valoriser la Mairie du 14^{ème} qui s'est mobilisée sur ce projet. Ensuite pour inscrire le Psycom75 dans le champ de la sensibilisation.

La médiatisation doit se faire à l'échelle locale car elle aura aussi pour objectif de **susciter la demande d'autres mairies d'arrondissement**. Il est donc important de formuler le message de diffusion sous une forme descriptive pratique : qu'apporte cette action aux élus ? En quoi

elle répond à certains besoins dans le cadre de l'accueil du public ? Comment elle s'organise ? De quelle façon elle peut se décliner, dans le cadre des conseils locaux de santé mentale, par exemple ? Pour enfin, apporter les éléments pratiques permettant de programmer une action de ce type.

Le travail de rédaction doit s'accompagner d'un travail de recherche des « bons » médias, c'est-à-dire identifier ceux qui seront vus par le public visé : journaux des mairies, presse locale...

On peut aussi imaginer une médiatisation plus orientée sur le concept et sur le projet global. L'accent peut alors être mis sur les objectifs poursuivis par le Psycom75, à savoir, comment participer à la lutte contre la stigmatisation des personnes vivant avec des troubles psychiques ? Comment définir ces cibles d'action ? Il s'agit de décliner la méthode globale et de préciser les étapes de la réflexion. Le comité de pilotage serait alors au centre de la description du projet. Il peut nourrir une **réflexion plus approfondie sur la démarche participative**. Le média à solliciter est alors différent : on s'oriente davantage vers une presse spécialisée dans la santé mentale ou dans l'action communautaire.

4.2 Action à décliner auprès d'autres mairies, via les conseils locaux de santé mentale

Le Psycom75 est actif au sein de plusieurs commissions « communication » des conseils locaux de santé mentale des mairies d'arrondissements parisiens. De cette place, il peut être pertinent de présenter ce projet et de l'impulser au sein des mairies intéressées. Cette action peut être présentée comme une possibilité **d'impliquer davantage de délégations** au sein du CLSM et ainsi participer à plus de transversalité dans le traitement des questions liées à la santé mentale au niveau municipal.

Le décroisement des services nécessaires à la réhabilitation des personnes souffrant de troubles psychiques se joue au niveau de la cité. Mais avant cela, il semble parfois incontournable de travailler ce décroisement au sein même des institutions, en l'occurrence des mairies. Les mairies équipées de CLSM ont compris cette nécessité. Mais lorsque l'on intègre ces CLSM, il apparaît souvent que cette réalité est portée par un petit groupe de personnes sensibilisées et rarement par l'ensemble des délégations.

La sensibilisation proposée par le Psycom75 peut être présentée pour répondre à cette problématique.

L'action peut également être proposée dans le cadre de la **Semaine d'Information sur la Santé Mentale**. En effet, il s'agit d'un événement récurrent dans les programmes des

différents CLSM, qui s'organise le plus souvent à l'attention des citoyens. L'action de sensibilisation pourrait être proposée en complément, dans un objectif d'appropriation de la thématique à l'occasion de cet évènement porté par la municipalité. Le projet serait alors valorisé comme un outil à destination des membres de cabinets afin de présenter au mieux leurs actions organisées à l'occasion de la SISM.

4.3 La déclinaison de cette action auprès des journalistes

Comme nous l'avons vu tout au long de ce mémoire, une deuxième cible est visée dans le cadre de ce projet. Les réflexions en cours concernant la sensibilisation des médias amènent à des stratégies d'approche très différentes de celles opérées avec les élus.

Tout d'abord, le public « média » nécessite d'être précisé : presse (locale, spécialisée, quotidienne, magazine...) web, (généraliste, spécialisée, sites de vulgarisation, sites animés par des internautes non professionnels...) télévision (magazines d'informations, documentaires, informations...) Il faut savoir à qui il est préférable de s'adresser et comment.

Le rythme de ces professionnels a également été interrogé et il semble que leur temporalité ne corresponde pas à la forme de l'action de sensibilisation telle que nous l'avons pensé. Les journalistes travaillent le plus souvent, dans l'urgence, ils demandent beaucoup de réactivité. Ils ont souvent peu de temps pour étudier un dossier, d'autant plus depuis qu'Internet occupe le champ de l'information. Le format proposé par le Psycom75 n'est pas conforme à cette habitude de travail. Cependant, il n'est pas possible de proposer une sensibilisation, qui nécessite une prise de contact, des échanges, un temps de mise en route pour assurer une bonne dynamique de groupe, sans prendre un minimum de temps.

Les propositions de l'équipe du Psycom75 se sont construites en prenant en compte cette incompatibilité de démarches. Tout d'abord en terme de cible puis en terme d'accroche.

L'action sera proposée **aux écoles de journalisme** et non aux professionnels en activité. Tout d'abord le contexte pédagogique se prête très bien aux objectifs de l'action ; Ensuite les journalistes en école n'ont pas encore de méthodologie d'investigation ritualisée. Enfin, il est intéressant d'interroger les journalistes sur leur responsabilité dans la diffusion de stéréotypes au début de leur carrière, à un moment où ils ont plus de temps pour questionner leur pratique.

Pour accrocher cette cible il convient d'avoir également quelques outils. Ainsi que nous l'avons vu, le public « élus » est globalement demandeur d'accompagnement sur les

questions liées aux troubles psychiques, car ils y sont confrontés et expriment des besoins. Les journalistes ne semblent pas en demande, tant qu'on ne va pas à leur rencontre...

En effet, l'équipe du Psycom75 a pu mener une enquête téléphonique auprès de médias d'horizons variés. Dans le cadre de la refonte de son site Internet, le Psycom75 souhaite proposer un espace en ligne dédié aux journalistes. L'enquête permettait d'élaborer un diagnostic de ce projet. Il s'agissait d'évaluer le degré de nécessité d'un outil comme celui-ci et d'en définir les principaux contenus. Les résultats ont pu valider l'intérêt des professionnels de l'information pour ce type d'espace. Nous avons pu également en tracer les grandes lignes et prévoir un contenu adapté aux besoins et méthodes de travail de notre cible. La présentation de **cet espace média introduira les actions de sensibilisation**. L'espace proposé répondra en partie aux besoins des futurs journalistes nous permettant par la suite d'impulser une réflexion sur la manière de traiter de ces sujets. L'action à venir reste à décliner.

Conclusion

La question de la stigmatisation des troubles psychiques reste encore peu traitée, comme nous avons pu le constater. Le projet décrit dans ce mémoire propose des actions concrètes qui s'inspirent du travail entrepris dans des pays plus avancés que le nôtre sur cette thématique. En cela, ce travail d'analyse a été particulièrement intéressant permettant des allers-retours entre la théorie, les recommandations et l'action. Comme cela a été souligné dans la partie « discussion » de ce mémoire, le projet reste imparfait et réclame des améliorations. Aussi la chance que nous avons de pouvoir s'inscrire dans une pérennité, permet de remettre en question et d'évaluer régulièrement pour espérer aboutir sur des actions solides, reconnues et pertinentes. La modestie de ce projet et la base collaborative qui le constitue sont des atouts qui nous permettront de nous approcher au mieux de nos objectifs.

La lutte contre la stigmatisation n'est jamais acquise, cela aussi, les expériences extérieures nous l'apprennent, et c'est pourquoi il est nécessaire de se renouveler. L'enjeu majeur de ce projet sera de maintenir un axe novateur. Pour cela, il conviendra de s'entourer d'acteurs variés et de concevoir des évaluations critiques.

La première évaluation critique s'est réalisée grâce à ce travail de rédaction et de réflexion. Ainsi que nous l'avions espéré l'écriture de ce mémoire, le suivi de ce DIU en parallèle de la mise en place du projet, se sont révélés particulièrement riches pour la réalisation de l'action. Il me semble que cette expérience marquera la suite de ce projet en recherchant systématiquement à garder du sens à nos actions et à les maintenir dans un cadre de références toujours pertinent.

Au-delà des actions de sensibilisation, les autres projets dans lesquels s'inscrit le Psycom75 sont complémentaires et permettent une présence sur plusieurs fronts. Cette diversité d'approches permettra une cohérence dans nos réflexions nécessaire pour obtenir des résultats, mais qui devra être régulièrement réinterrogée.

Bibliographie mémoire

Ouvrages et articles :

- Benoist Jean, (2007) *Logiques de la stigmatisation, éthique de la destigmatisation*, Info psy (83 ; 649-54)
- Caria A., (2008) *Pourquoi et comment informer et communiquer sur la santé mentale ?*, Commission Couty Psychiatrie et Santé mentale (Paris).
- Catillo M.C – V. Lannoy – J.C Seznec – D.Januel – F.Petitjean, (2008) *Etude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes*, L'évolution psychiatrique (73 – 615-628)
- Déjours Christophe, (1994) *Comprendre la résistance aux changements*, INRS, document pour la médecine du travail (N°58)
- Debourdeau M-F et A. Sodjinou, (2011) *Dossier La famille dans les soins : Les ateliers d'entraide prospect famille* La revue « santé mentale » (N°159)
- Giordana J.Y et Al., (2010) *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, Edition Elsevier Masson
- GRAINE Rhône-Alpes et Grand Lyon, (2010) *Evaluer en éducation à l'environnement*, livret Ressources.
- Jodelet D., (1989) *Folies et représentations sociales*, Edition PUF
- Jodelet D., (2011) *Considérations sur le traitement de la stigmatisation en santé mentale*, (2011) pratiques en santé mentale N°2, dossier « représentations ».
- Ketterer Frédéric, (2008) *La campagne de promotion de la santé mentale : une mise en perspective socio-politique*, mémoire de recherche pratiques professionnelles / Centre aquitain de recherche sur les problèmes de santé (N°29) p.301- 319
- Lamboy Béatrice, (2008) *Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ?*, INPES, Synthèse de la littérature de la direction des affaires scientifiques
- Lopez M., (2007) *Moyens de communication, stigmatisation et discrimination en santé mentale : éléments pour une stratégie raisonnable*, L'Information Psychiatrique (83:793-799)
- Lovell Anne, (2005) *Rapport de la Commission Violence et santé mentale*
- Moscovici Serge, (2005) *Psychologie social*, Edition PUF

- Oeynhausen M., (2011) *Peut-on sensibiliser le public aux problèmes de santé mentale ?*, mémoire de Master pro informations et communication, option « médias, santé et communication », Ecole de journalisme et de communication de Marseille
- Parrini-Alemanno Sylvie, (2007) *Les processus communicationnels dans les représentations sociales de la santé mentale*, Info psy (83 :801-5)
- Psycom75, (Edition 2011) *Le guide de la psychiatrie publique à Paris*, rubrique « les droits des usagers et les règles de l'hospitalisation psychiatrique »
- Senon Jean-Louis *Psychiatrie et justice : de nécessaires clarifications à l'occasion de la loi relative à la détention de sûreté*. (2008) – AJ pénal N°4/2008
- Stuart H., (2005) *Fighting stigma and discrimination is fighting for mental health. Canadian public policy* (31)
- Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M., (2009) *Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey*, Lancet, (373(9661):408-15.)

Internet :

- Aides, site de l'association, <http://www.aides.org/node/290>
- Aides, *description de l'action « parcours de vie »*, Revue plurielles, http://www.revues-plurielles.org/uploads/pdf/47/250/124653_061_062.pdf
- Abric JC, (1984) *dossier représentations sociales : Théorie du noyau central*, www.psychoweb.fr
- Chevallier D., (2007), *Psychiatrie, stigmatisation et étudiants infirmiers : influence et déterminants pour un projet d'exercice professionnel*, L'information psychiatrique (Vol.83, N°8, 675-681) <http://www.jle.com/fr/revues/medecine/ipe/e-docs/00/04/36/85/article.phtml>
- Handiversité, blog de l'association, <http://handiversite.unblog.fr/tag/les-actions/>
- Hôpital.fr : Définitions des principaux troubles psychiques <http://www.hopital.fr/Hopitaux/L-hopital-et-vous/La-psychiatrie/Les-principaux-troubles-psychiques>
- Legifrance : Loi du 11 février 2005 : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte>
- Lovell A, 2005, *Emergence de la problématique de violence et santé mentale*, commission violence et santé mentale : travaux préparatoires à l'élaboration du plan violence et santé en

application de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004,
<http://www.legislation-psy.com/spip.php?article1159>

- OMS: « Quels sont les premiers signes des troubles mentaux ? » :
<http://www.who.int/features/qa/38/fr/>
- Roth Edney Dara (2004), *Mass media and mental illness : a literature review*, Canadian Mental Health Association, http://www.ontario.cmha.ca/docs/about/mass_media.pdf
- Shériff, site Psychologie sociale, *création de groupe et stéréotypes*, (1966),
<http://www.psychologie-sociale.com/>
- Site du programme “see me” : <http://www.seemescotland.org.uk/>
- Unafam 13, 2010, *La double crainte, peur pour eux, peur d’eux - Enquête sur la stigmatisation de nos proches*, Colloque 16 et 17 mars 2010 à Marseille « Folies et médias: « où est la dangerosité? Qui sont les victimes? » SISM 2010:
http://www.unafam13.org/index.php?option=com_content&view=article&id=35:sims2010&catid=17:manifestations&Itemid=44
- Site de l’UNAFAM - Livret UNAFAM : *l’accueil et l’accompagnement des personnes en situation de handicap psychique* : <http://www.unafam.org/telechargements/livret-UNCCAS-handicap-psychique.pdf>
- Wikipédia, *définition des stéréotypes*, www.wikipedia.org/wiki/Stéréotype

ANNEXES

- Annexe 1 :

La charte du comité de pilotage des actions de sensibilisation du Psycom75

- Annexe 2 :

Le résumé des diaporamas « mythes et réalité » de l'action auprès des membres de cabinet de la Mairie du 14^e – Action proposée juin 2011-

- Annexe 3 :

Tableau récapitulatif de la méthodologie d'évaluation des actions de sensibilisation du Psycom75



Charte du Comité de pilotage des actions de sensibilisation Psycom75

Préambule

L'enjeu principal du projet de développement des actions de sensibilisation du Psycom75 s'inscrit dans la lutte contre la stigmatisation vis-à-vis des personnes concernées par les troubles psychiques (patients, entourages). Parmi les différentes actions allant dans ce sens, la co animation usagers / professionnels de ces actions de sensibilisation nous semble être un moyen pertinent.

Le comité de pilotage réfléchira à la meilleure façon de les mettre en œuvre.

Ce comité regroupe à la fois des usagers et des professionnels, à l'image des actions proposées.

Les principes de ce comité de pilotage

Confidentialité

Les informations traitées au sein du comité peuvent avoir un caractère intime et personnel (concernant par exemple les pathologies et/ou difficultés des intervenants). Il est demandé aux membres du comité d'observer **un devoir de discrétion** en dehors des rencontres.

Réciprocité

Ce comité **fonctionne sur une coopération**, une association d'efforts, de compétences et de points de vue qui viendront donner relief à la question du rôle de tous les protagonistes œuvrant dans le domaine de la santé mentale. Les bénéficiaires des actions de sensibilisation pourront ainsi, à la lumière de cette pluralité de points de vue, repositionner leur démarche. Pour fonctionner, des efforts permanents de mutualisation des connaissances et des compétences de la part des membres de ce comité sont à mettre en œuvre. Ceci suppose donc **une présence régulière aux réunions**. Enfin, cette collaboration ne pourrait être possible sans engagement pour **assurer un travail en parallèle** pouvant être demandé sur des aspects discutés en réunions (Echanges de mails pour validation, groupe de travail spécifique décidé en réunions...).

Centré sur les attentes des publics cibles

Chacune des actions suit un fil conducteur permettant une réflexion et un recul sur la question de **la lutte contre la stigmatisation**. Proposer une interaction régulière entre **les usagers et les professionnels** constitue la pierre angulaire de ce travail. **La mise en évidence des complémentarités de chacun** sera souvent l'un des objectifs pédagogiques de nos actions. Enfin, la réflexion éthique sera articulée avec des questions pratiques afin de répondre aux besoins concrets de notre public. (Apports de connaissances sur les dispositifs de soins et juridiques)

Les missions

Le comité de pilotage des actions de sensibilisation du Psycom75 se réunit pour réfléchir dans une démarche de **santé communautaire** le contenu des actions proposées. Chacun des membres est sollicité pour exprimer son point de vue sur ce contenu, qui comprend : les modalités d'interventions, les contenus du programme, le public cible et les intervenants potentiels.

Les rencontres

Le comité **se réunit 4 fois par an pendant 2h**. La chargée de mission du Psycom75 prépare l'ordre du jour des réunions, anime les réunions, synthétise les échanges et facilite la circulation de la parole pour amener le groupe vers une recherche de consensus.

Selon les thématiques, des invités pourront être conviés pour faire part de leur expertise.

Suivi et évaluation

Ces actions seront **évaluées quantitativement et qualitativement**. Le comité de pilotage aura à charge d'interpréter ces évaluations et de réajuster le programme en fonction des résultats.

Le comité peut décider de s'auto évaluer et de réajuster son fonctionnement si nécessaire.

Conditions de dédommagements

Les membres du comité **participent à titre gracieux**. Ils peuvent cependant bénéficier d'un dédommagement financier en cas de difficultés ponctuelles : frais de déplacements, garde d'enfants ... A déterminer avec les responsables du Psycom75.

Diaporama proposé :

- « *Les problèmes de santé mentale ne me concernent pas* » ↔ Une étude de l'OMS a montré qu'un adulte sur 4 est concerné par les troubles psychiques (30% à Paris selon l'enquête SMPG).
- « *Maladie mentale, handicap mental, retard mental, déficience mentale, c'est pareil* » ↔ il faut distinguer trouble psychique et déficience mentale. Il n'y a pas plus de déficients intellectuels chez les personnes souffrant des troubles psychiques que dans la population générale
- « *Les schizophrènes sont dangereux et violents* » ↔ moins de 1% des homicides en France sont commis par des personnes souffrant d'un trouble grave de santé mentale. Le passage à l'acte violent est favorisé par des facteurs de risque dont la consommation d'alcool ou de drogues et la rupture des soins.
- « *Les enfants n'ont pas de problèmes de santé mentale* » ↔ 12% des enfants souffrent de troubles mentaux
- « *La seule façon de soigner les malades mentaux est de les enfermer à l'hôpital et de leur donner des médicaments* » ↔ 86% des patients des services de psychiatrie publique sont soignés en ambulatoire, 80% des personnes hospitalisées le sont librement. Les traitements sont variés (psychothérapie, thérapies corporelles, réhabilitation sociale).
- « *Les dépressifs sont paresseux et manquent de volonté* » ↔ la perte d'énergie et d'intérêt pour les choses habituelles sont deux symptômes de la dépression. Elle concerne 14% de la population, elle est souvent sous-diagnostiquée.
- « *Quand on est vieux, c'est normal d'être déprimé et d'avoir envie de mourir* » ↔ ce sont des symptômes d'une dépression. Le taux de suicide est très élevé chez les personnes âgées, le taux de tentatives élevé chez les jeunes
- « *Les médecins généralistes traitent plus les maladies somatiques que les maladies mentales* » ↔ les médecins généralistes en France sont les premiers prescripteurs d'antidépresseurs et d'anxiolytiques
- « *On ne peut pas guérir d'un problème de santé mentale* » ↔ le rétablissement et la réinsertion sociale sont possibles et concernent environ 60% des malades
- « *Les problèmes de santé mentale, c'est personnel, cela ne concerne pas le travail* » ↔ les problèmes de santé mentale sont la première cause d'invalidité et la deuxième cause d'arrêt de travail



METHODE D'EVALUATION DES ACTIONS DE SENSIBILISATION

Ce qui doit être évalué

- Les besoins, attentes du groupe ciblé en amont.
- La satisfaction globale du public sur le contenu de l'action
- L'adéquation du contenu de l'action en fonction des objectifs visés
- L'impact de l'action sur les représentations du public ciblé

Etapes des évaluations

3 niveaux d'évaluation sont nécessaires : Avant l'action, « à chaud » et « à froid ».

1 – Avant l'action

Un entretien téléphonique court sera effectué avant la session par la chargée de projet Psycom75.

2- « A chaud » après l'action

Les personnes seront invitées à remplir un questionnaire anonyme à la fin de la session avant de clôturer la rencontre.

3- « A froid », 2 semaines après l'action

Un 2^{ème} entretien téléphonique court sera proposé aux personnes ayant participées à l'action. (ou un questionnaire par mail)

Grille d'évaluation : Entretien téléphonique N°1 (Avant la session)

Questions posées	Objectifs évalués
1) Identification Sexe, Fonction au sein de la Mairie, Temps d'exercice	Evaluer les besoins, attentes de la personne
2) Motivation Pourquoi vous êtes vous inscrits à cette session ?	
3) Eux et la santé mentale : De quoi ont-ils besoin ? - Dans votre fonction, êtes-vous souvent confrontés aux problèmes liés à la santé mentale ? (Peut-être redondant avec la partie « motivation ») - Vous sentez-vous parfois démunis ? Si oui, de quoi avez-vous besoin pour mieux répondre à ces questions ? -	

Questionnaire d'évaluation : « A chaud » avant de clôturer la session

Le questionnaire est à choix multiples : Proposition de réponses « tout à fait d'accord », « d'accord », « pas d'accord », « pas du tout d'accord ».

Questions posées	Objectifs évalués
1) Qualité et efficacité de la session - Les objectifs de cette session étaient bien définis. - La démarche pédagogique était adaptée par rapport aux objectifs - Les différentes interventions étaient cohérentes les unes par rapport aux autres - Il est important d'aborder cette thématique pour améliorer l'intégration des personnes vivant avec un trouble psychique - Les contenus de cette session m'ont permis de mieux comprendre les enjeux liés à l'intégration citoyenne des personnes concernées par les troubles psychiques - Pensez-vous que vos perceptions sur la santé mentale ont changées ? Oui, Non, NSP - Les interventions étaient pédagogiques et adaptées - Cette session a répondu à mes attentes	→ Mesurer l'adéquation du contenu de l'action en fonction des objectifs visés Mesurer l'implication de la personne dans cette thématique Evaluer la qualité de la transmission du « message » qui a été passé. Mesurer l'impact de l'action sur les représentations du public. Mesurer la satisfaction globale du public sur le contenu de l'action
2) Organisation et ressources de la session - Les relations avec le Psycom75 m'ont satisfaites - Les conditions matérielles de réalisation de cette session m'ont satisfaites	Mesurer la satisfaction globale du public sur les conditions matérielles de l'action
3) Dossier documentaire (Peut-être n'auront-ils pas eu le temps de se l'approprier ?) - Les documents sont accessibles et adaptés à ma pratique - Les contenus sont utiles	Mesurer la satisfaction globale du public sur les supports pédagogiques
4) Répercussions - Pensez-vous parler cette session autour de vous ? Oui, non, NSP - Connaissez-vous dans votre entourage quelqu'un qui vit avec une maladie psychique ? Oui ou Non	Mesurer l'intention de parler de cette action permet d'évaluer l'impact de l'action auprès du public. Mesurer l'implication de la personne dans cette thématique

Grille d'évaluation : Entretien téléphonique N°2 (Deux semaines après la session)

Questions posées	Objectifs évalués
1) Identification Sexe, Fonction au sein de la Mairie, Temps d'exercice	
2) Satisfaction globale - Avez-vous été globalement satisfait(e) par cette action ? → Mesurer la satisfaction globale du public sur le contenu de l'action - Qu'en attendiez-vous ? → Mesurer l'adéquation entre les attentes et les contenus apportés	
3) Traces laissées... ? - Avez-vous repensé à cette action depuis ? → Mesurer l'impact de l'action sur le public - o Si oui, à quel sujet ? - o Si non, pourquoi ? - En avez-vous parlé autour de vous ? (A comparer avec les réponses du questionnaire) → Mesurer l'intérêt des personnes pour le sujet traité - o Si oui, à propos de quoi ? ▪ A qui ?	
4) Bénéfices de l'action - Dans le cadre de votre fonction, avez-vous utilisé des éléments proposés lors de l'action ? - o Si oui, quels éléments avez-vous utilisés ?	Mesurer la pertinence des outils proposés pour aider le public Mesurer l'impact de l'action sur le public
5) Volonté d'aller plus loin... ? - Cette action vous a-t-elle donnée envie d'approfondir vos connaissances sur cette question ? → Mesurer l'intention d'approfondir la question	

Résumé

Ce mémoire propose une réflexion sur la lutte contre la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques. La mise en place d'un nouveau projet de développement d'actions de sensibilisation est au centre de cette réflexion. Ceci pour permettre au Psycom75, porteur de ce projet, de concevoir ces actions dans un cadre de références cohérent et dans une démarche critique. Le travail d'analyse s'est construit par des allers-retours entre la théorie, les recommandations issues de la littérature inspirées d'expériences plus avancées, et la construction d'une de ces actions de sensibilisation auprès d'élus et membres de cabinet de la mairie du 14^e arrondissement de Paris.

Mots clés : Stigmatisation, santé mentale, sensibilisation, élus