

Réduire la stigmatisation et la discrimination envers les personnes âgées souffrant de troubles mentaux

Un protocole technique d'accord

Ce document est un protocole technique d'accord produit par la Section de psychiatrie de la personne âgée de l'Association Mondiale de Psychiatrie et l'OMS, avec la collaboration de plusieurs ONGs et avec la participation d'experts différentes Régions.

Il a comme but être un instrument pour (i) promouvoir le débat à tous le niveaux sur la stigmatisation des personnes âgée avec troubles mentaux; (ii) décrire la nature, les causes et des conséquences de cette stigmatisation ; (iii) et promouvoir et proposer de politiques, de programmes et d'actions pour combattre cette stigmatisation .

MOTS CLÉS: psychiatrie de l'âge avancé / psychogériatrie / personnes âgées / stigmaté / discrimination / santé mentale / soins en santé mentale



Organisation Mondiale de la Santé
Département de Santé mentale et
Toxicomanies
Genève



Association Mondiale de
Psychiatrie

© Organisation Mondiale de la Santé et Association Mondiale de Psychiatrie 2002

Ce document n'est pas une publication officielle de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) et tous les droits y afférents sont réservés par l'Organisation. S'il peut être commenté, résumé, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité, il ne saurait cependant l'être pour la vente ou à des fins commerciales.

STIGMATISATION, DISCRIMINATION ET TROUBLES MENTAUX CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES

L'OMS et l'AMP reconnaissent que la stigmatisation et la discrimination liés aux troubles mentaux sont fortement associés à la souffrance, aux incapacités et aux pertes économiques. Les récents changements sociaux, économiques et démographiques constituent autant de défis pour les personnes âgées et mettent en cause leur rôle dans la société. D'ailleurs, les personnes âgées souffrant de troubles mentaux portent une double charge qui mérite une attention particulière. Le présent protocole technique d'accord (i) décrit la nature, les causes et les conséquences de cette stigmatisation, et (ii) promeut et propose des politiques, des programmes d'actions pour la combattre.

De la même façon que lors des précédents protocoles techniques d'accord sur la psychiatrie de la personne âgée, celui-ci a été produit en collaboration multidisciplinaire entre les représentants des organisations suivantes, toutes impliquées sur ce sujet, en plus de l'Association Mondiale de Psychiatrie et l'Organisation Mondiale de la Santé : Alzheimer's Disease International, International Association of Gerontology, International Council of Nurses, International Federation Social Workers, International Psychogeriatric Association, International Union of Psychological Science, World Association of Psychiatric Rehabilitation, World Federation for Mental Health, World Federation of Occupational Therapists.

Nous sommes reconnaissants à toutes ces organisations et à leurs représentants qui n'ont pas ménagé leur temps et contribué de façon généreuse avec leurs idées pour produire ce protocole technique d'accord. Notre gratitude est également adressée aux rapporteurs, les Professeurs James Lindesay et Cornelius Katona qui ont rassemblé toutes les idées présentées pendant la réunion ainsi que les commentaires suggérés pendant le processus étendu de consultation, et au Dr Nori Graham qui a conduit les sessions de la réunion avec compétence et diplomatie. Enfin, notre reconnaissance va aussi envers le Service Universitaire de Psychogériatrie de l'Université de Lausanne, et au Dr Carlos A. de Mendonça Lima, directeur du Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et l'enseignement en psychiatrie de la personne âgée de cette université, pour avoir initié et organisé la réunion.

Nous sommes certains que les lecteurs de ce protocole le trouveront utile pour combattre la stigmatisation et la discrimination envers les personnes âgées avec troubles mentaux et pour améliorer ainsi leur qualité de vie.

Benedetto Saraceno
Directeur, Département de Santé Mentale et Toxicomanies
Organisation Mondiale de la Santé

PRÉAMBULE

Ce protocole technique d'accord est dédié à la mémoire du estimé Jean Wertheimer. Dans le respect de la tradition qu'il a établi comme Président de la Section de psychiatrie de la personne âgée de l'Association Mondiale de Psychiatrie (AMP), les membres de son service – les Drs. de Mendonça Lima, Gaillard et Camus, ont repris la charge d'organiser une réunion de consensus pour produire ce quatrième protocole technique d'accord. Le groupe de la réunion de consensus, formé par des représentants de plusieurs organisations, doit être félicité pour la production de ce document succin, relevant et pratique.

La déstigmatisation des personnes avec troubles mentaux est prioritaire dans l'actuel plan d'action de l'AMP. Sa section de Psychiatrie de la personne âgée est fière d'être partenaire dans la production de ce document.

Il est souhaitable que ce protocole technique d'accord contribue de façon significative au processus de déstigmatisation, à travers de sa dissémination parmi les professionnels, les autorités gouvernementales, les ONG, les corps affiliés de l'OMS et les sociétés membres de l'AMP.

Nous encourageons tous ceux qui liront ce protocole technique d'accord de s'engager activement dans la réduction de la stigmatisation et de la discrimination à l'encontre des personnes âgées souffrant de troubles mentaux dans le but de les rendre plus aptes à jouir d'une meilleure qualité de vie.

Edmond Chiu, A.M.
Président
Section de psychiatrie de la personne âgée, AMP

PRÉFACE

Ce quatrième protocole technique d'accord est une contribution à la Journée Mondiale de la Santé 2001 et au Rapport sur la santé dans le monde 2001. L'OMS a choisi la Santé Mentale comme thème pour cette Journée pour la deuxième fois depuis 1950. Le slogan pour cette journée – Non à l'exclusion, Oui aux soins – résume le message principal que l'OMS a voulu diffuser partout dans le monde : *« rien ne justifie que l'on mette au ban de la société ceux qui souffrent d'un trouble mental ou cérébral »*.

Le Dr Gro Harlem Brundtland, Directeur général de l'OMS, qui a écrit ces mots dans le Rapport sur la santé dans le monde, a encore dit : *« nombre d'entre nous continuent à se détourner d'eux ou à feindre de les ignorer. Il semble que nous n'osons même pas chercher à comprendre, pour leur venir en aide »*.

Comme elle nous rappelait, 2001 a également été le dixième anniversaire de l'adoption en 1991 par l'Assemblée Générale des Nations Unies de la Déclaration des droits des malades mentaux à une protection et à des soins. Quelques-uns des principes énoncés par cette déclaration sont :

- aucune discrimination ne doit s'exercer sous le prétexte d'une maladie mentale ;
- chaque malade est en droit d'être soigné dans sa propre communauté ;
- tout patient a le droit à être placé dans un environnement aussi peu restrictif que possible et à y recevoir le traitement le moins astreignant ou envahissant qui puisse lui être administré.

Que dire du respect de ces principes pour les personnes âgées avec troubles mentaux ? Quand nous pensons que 40% des pays membres des Nations Unies n'ont pas une politique de santé mentale et que les soins pour les personnes âgées ne sont pas considérés comme une priorité dans la plupart des pays du monde, nous ne pouvons qu'avoir une réponse pessimiste à cette question.

Les troubles mentaux chez les personnes âgées sont fréquents et ils représentent une source importante de charge pour les sociétés. Il y a un risque élevé que cette charge augmente de façon dramatique avec le vieillissement des populations. Dans ce contexte, la stigmatisation reste l'obstacle le plus important pour assurer l'accès aux soins de qualité pour les personnes âgées avec troubles mentaux.

Le rapport du Chirurgien Général des États Unis sur la Santé Mentale publié en 1999 décrit de la façon suivante l'impact de la stigmatisation : *« La stigmatisation provoque l'érosion de la confiance que les troubles mentaux sont des affections qui peuvent être traitées. Elle a pour conséquences de limiter la socialisation des personnes avec un trouble mental en particulier en refusant de les employer, travailler avec ou d'habiter avec elles. La stigmatisation dissuade le public de payer pour les soins et, ainsi, réduit l'accès des usagers aux ressources et donc aux possibilités de traitement et de soutien social. La difficulté ou l'impossibilité d'obtenir un traitement renforce les attitudes de diminution de l'estime de soi, d'isolement et de désespoir. La stigmatisation dépossède tragiquement la personne de sa dignité et interfère avec sa participation active à la société. »*

Toutes ces déclarations sont applicables dans le contexte de la psychiatrie de la personne âgée. C'est pourquoi les efforts conjoints de l'OMS et de l'AMP pour réaliser les réunions de

consensus et les protocoles techniques d'accord dans cette discipline sont importants. Ils fournissent les bases pour d'autres développements et ils constituent un important matériel de référence pour les autorités gouvernementales, les législateurs, les associations des usagers, les familles et les patients. J'espère que ce protocole technique d'accord pourra contribuer à la réduction de la souffrance des personnes âgées avec troubles mentaux partout dans le monde.

Dr Carlos Augusto de Mendonça Lima
Directeur, Centre collaborateur de l'OMS pour la psychiatrie de la personne âgée
Université de Lausanne

RÉDUCTION DE LA STIGMATISATION ET DE LA DISCRIMINATION ENVERS LES PERSONNES ÂGÉES AVEC TROUBLES MENTAUX

Un protocole technique d'accord

L'Organisation Mondiale de la Santé et l'Association Mondiale de Psychiatrie, ont déjà produit trois protocoles techniques d'accord dans le domaine de la psychiatrie de la personne âgée. (1-3). Ces protocoles décrivent :

- la spécialité de la psychiatrie de la personne âgée
- l'organisation des services en psychiatrie de la personne âgée
- l'enseignement et formation en psychiatrie de la personne âgée

L'objectif de ce quatrième protocole technique d'accord est de mettre à disposition un instrument pratique pour aider la réduction de la stigmatisation des personnes âgées avec troubles mentaux. Cet objectif vise à :

- promouvoir le débat, à tous les niveaux, sur la stigmatisation des personnes âgées avec troubles mentaux ;
- décrire la nature, les causes et les conséquences de cette stigmatisation;
- promouvoir et proposer de politiques, de programmes et d'actions pour combattre la stigmatisation.

Le public à qui ce protocole d'accord est destiné comprend les gouvernements, les professionnels, les membres des organisations non-gouvernementales (ONGs), les médias, les familles, les individus atteints, le public général – toute personne qui se trouve dans une position capable d'aider à réduire la stigmatisation et la discrimination envers les personnes âgées avec troubles mentaux.

1. DEFINITIONS

1.1 Le **stigmate** résulte d'un processus à travers lequel certaines personnes et groupes de personnes sont amenées à se sentir honteux, exclus et discriminés.

1.2 La **discrimination** se rapporte à toute distinction, exclusion ou préférence qui a comme effet l'abolition ou la diminution de la jouissance équitable des droits. Les mesures spéciales pour protéger les droits des personnes avec troubles mentaux ou pour assurer leur avenir, ne devraient pas être discriminatoires. La discrimination n'inclut pas toute distinction, exclusion ou préférence nécessaires à la protection des droits d'une personne avec un trouble mental ou non (4).

1.3 Les **troubles mentaux** sont les problèmes de santé classifiés par la CIM-10 de l'OMS dans le chapitre V « troubles mentaux et du comportement » (5).

1.4 La **personne âgée** est définie dans ce document comme celle qui a plus de 65 ans. Cependant il est considéré que la perception d'un individu comme étant âgé varie selon les cultures.

2. PRINCIPES GÉNÉRAUX

Toute personne avec un trouble mental (ou ayant été traitée comme telle) doit être traitée avec l'humanité et le respect que lui confèrent le principe de respect de la dignité humaine (4). En conséquence, la stigmatisation des personnes avec trouble mental (parfois appelée de stigmatisation psychiatrique) doit être combattue partout et toujours. Cependant, la stigmatisation est une caractéristique fréquente chez l'être humain. Elle est envahissante et subtile et il est difficile de la combattre sans avoir des stratégies claires et élaborées.

Jusqu'à ce jour, la plus grande partie de l'attention a été apportée au problème de la stigmatisation des personnes plus jeunes avec troubles mentaux (6-8). Le but de ce protocole d'accord est d'appliquer cette attention aux personnes âgées. Comme la stigmatisation vis à vis de l'âge avancé – indépendamment de la stigmatisation liée à la maladie mentale – est également présent dans la plupart des sociétés (mais pas dans toutes les sociétés), il y a donc un double préjudice pour les personnes âgées avec troubles mentaux, et tous les deux doivent être pris en compte dans le cadre des stratégies anti-stigmatisation.

- Cette stigmatisation est inacceptable et toute personne âgée a le droit d'en être protégé
- Combattre la stigmatisation et la discrimination est un devoir des gouvernements, des organisations non-gouvernementales, des services, des associations de malades, des familles et du public en général. Pour être efficaces, tous ces groupes devraient travailler en partenariat.
- Les actions contre la stigmatisation et la discrimination des personnes âgées avec troubles mentaux:
 - doivent être une priorité de tous pour atteindre l'état de bien-être physique, psychologique et social défini par la Constitution de l'OMS (9).
 - doivent faire partie de la promotion d'une bonne santé mentale à travers la formation des professionnels et l'éducation du public et doivent être un but majeur des programmes pour tous les niveaux du domaine de la santé et du social.

3. LES CAUSES ET LES CONSÉQUENCES DE LA STIGMATISATION ENVERS LES PERSONNES ÂGÉES AVEC TROUBLES MENTAUX

3.1 *Les Causes*

La stigmatisation a des composants cognitifs et comportementaux et tous deux doivent faire l'objet d'actions spécifiques pour sa réduction. *Le stigmaté est le résultat d'un processus cognitif humain normal* d'évaluation des menaces et des risques, qui organise les connaissances sociales et détermine les auto-perceptions. Dans le cas des personnes âgées avec troubles mentaux, il résulte de :

- **l'ignorance et des fausses idées** relatives à la nature de l'âge avancé, des troubles mentaux et de leur traitement ;
- **la peur** des dommages, de la contamination, de l'inconnu, de la charge des soins, de son propre vieillissement ;
- **la tendance à la conformité sociale et à la sécurité** et par conséquent à la suppression des déviations et des différences ;
- **l'accentuation** des idées stigmatisantes par ceux qui en sont victimes.

La stigmatisation envers les personnes âgées avec troubles mentaux peut être *renforcée* par :

- des facteurs culturels tels que les différences dans les croyances spécifiques en ce qui concerne la valeur des personnes plus âgées dans la société, de l'origine des troubles mentaux et ce que cela implique pour la famille du malade;
- l'instabilité socio-économique et les crises : les guerres, les migrations, l'arrivée des réfugiés etc., encouragent la stigmatisation des personnes avec troubles mentaux de tous les âges ;
- l'absence ou l'inadéquation, réelle ou ressentie, des stratégies préventives ou de traitement des troubles mentaux ;
- le manque de systèmes d'information pour former les professionnels et le public en général ;
- la discrimination sexuelle, qui peut être aggravée à l'âge avancé quand le nombre de femmes dépasse celui des hommes (dans ce cas, il y a un triple préjudice pour les femmes âgées avec troubles mentaux) ;
- toute forme de récompense pour ceux qui stigmatisent : financière, déni des problèmes, renforcement du statut social, augmentation de l'estime de soi.

3.2 Les Conséquences

La stigmatisation des personnes âgées avec troubles mentaux peut provoquer le *développement d'attitudes négatives* tels que :

- les préjugés: par exemple, l'idée que les personnes avec troubles mentaux sont dangereuses, faibles, irresponsables, etc
- l'ageisme : préjugés populaires qui disent que les personnes âgées sont faibles, malades, bizarres, intransigeantes, inutiles, etc. ;
- les convictions erronées sur la responsabilité individuelle quant à la maladie mentale et ses conséquences ;
- la création de stéréotypes populaires tant sur les personnes âgées que sur les personnes avec troubles mentaux, parfois relayés par les médias ;
- les convictions dommageables tenues par ceux qui sont stigmatisés (ou qui pourraient l'être) comme la honte, la baisse de l'estime de soi, le manque de volonté pour aborder les problèmes ou avoir recours aux services d'entre aide.
- la création de sujets « tabous » et le manque de débat public;
- les attitudes négatives des professionnels envers les personnes âgées avec troubles mentaux ;
- les attitudes négatives envers les professionnels qui soignent les personnes âgées avec troubles mentaux ;
- les opinions alarmistes des professionnels et du public en général sur les besoins, la charge et le coût des soins.

Ces attitudes négatives peuvent devenir *discriminatoires* envers les personnes âgées avec troubles mentaux :

Vis à vis :

- des individus,
- leurs familles,
- de ceux qui leur dispensent des soins (familles, professionnels, services, etc.).

Où :

- à la maison,
- dans le lieu de travail,
- dans la communauté,
- dans les services sociaux et de santé,
- au niveau de la recherche médicale,
- au niveau de la justice,
- dans les services financiers,
- au niveau des services de sécurité (police),
- dans les média.

En termes de :

- mauvaise qualité des traitements et des soins (de l'accès aux soins, des soins fournis, des résultats obtenus, les rechutes),
- la marginalisation des patients à l'intérieur des systèmes de soins,
- maintien à distance du système de soins
- bas statut des professionnels et des services de soins,
- recrutement du personnel professionnel peu ou moins formé, problèmes de rétention,
- financement inadéquat du système de santé au niveau local et national,
- iniquité dans le remboursement des traitements,
- impact négatif sur les familles (honte, impossibilité de se marier ou de lier une relation affective, perte des amis),
- maltraitance, abus, mauvais soins
- institutionnalisation évitable,
- attitudes d'évitement: mise à l'écart, exclusion sociale des victimes et manque de reconnaissance vis à vis de leur vécu,
- mauvaise qualité de vie,
- exclusion de la recherche et en conséquence manque d'évidence scientifique pour en informer les décideurs,
- effets économiques défavorables (personnel et social),
- législation discriminatoire,
- chômage, dans les sociétés où les personnes âgées restent dans le marché du travail,
- iniquité matérielle et financière (c'est à dire, dans l'accès aux ressources de base, aux assurances, aux hypothèques),
- négligence de la part des gouvernements et absence de protection légale,
- utilisation d'un langage péjoratif (exemples : "vieux, croûton", etc.)

Plusieurs interactions néfastes existent entre les attitudes stigmatisantes envers la maladie mentale et l'âge avancé. Par exemple :

- la notion que les personnes âgées sont rigides, inflexibles et incapables de changement, ce qui renforce l'idée populaire que les troubles mentaux dans l'âge avancé sont incurables.

- l'effet négatif de la présence d'antécédents psychiatriques dans l'accès aux soins somatiques pour les personnes âgées.
- l'impact négatif des troubles mentaux des personnes âgées sur les attitudes de leur entourage familial et professionnel à propos de leur autonomie et de leur capacité de prendre des décisions.
- la banalisation par l'entourage des plaintes des personnes âgées.
- le manque d'intérêt de plusieurs professionnels et services pour leurs propres personnes âgées avec troubles mentaux chroniques.
- le fait que la psychiatrie et les services psychiatriques soient perçus par les personnes âgées comme étant stigmatisants et donc peu utilisés par elles.
- le fait que les critères diagnostiques ne tiennent pas souvent compte des spécificités liées à l'âge avancé.

4. LA STIGMATISATION DE CERTAINS TROUBLES MENTAUX DANS L'ÂGE AVANCÉ

Ce chapitre décrit comment certains troubles mentaux de l'âge avancé sont stigmatisants.

4.1 Dépression

- La dépression est souvent considérée par les patients, leurs familles et même par certains professionnels comme étant une conséquence naturelle du processus de vieillissement, des pertes que les personnes âgées subissent, des problèmes somatiques qu'elles ont ou même comme signe de faiblesse personnelle. Certains symptômes (états de fatigue, retrait social) sont particulièrement à risque d'être mal interprétés.
- Certaines formes de traitement qui sont perçues comme étant plus stigmatisantes (ECT, psychotropes) que les autres (psychothérapies) sont plus facilement mises à disposition des personnes âgées.
- Les composants cognitifs de la dépression (culpabilité, pessimisme, désespoir, etc.) et comportementaux (passage à l'acte suicidaire) ont un impact stigmatisant sur les victimes et leur famille.
- La dépression et l'anxiété sont perçues par l'entourage et par les patients eux-mêmes comme des marques de faiblesse personnelle.

4.2 Démence

- La démence est souvent perçue comme faisant partie du processus naturel de vieillissement, ce qui empêche sa reconnaissance et la prise en soins appropriée du malade.
- Cependant, certains symptômes des démences sont très stigmatisants (troubles du comportement, mauvais soins personnels, incontinence) tant dans le contexte de la communauté que dans le cadre des services de soins. Dans certaines cultures, ces symptômes peuvent être considérés comme de mauvais soins prodigués par les familles, qui peuvent être pénalisées en conséquence.
- L'utilisation populaire (et parfois aussi par les professionnels) du terme « démence » ou "dément" a souvent un sens stigmatisant.
- La personne âgée souffrant de perte de mémoire perd de ce fait les traces de son passé, ce qui explique la conversion, par la société, de son statut de sujet à celui d'objet. Il en résulte une ignorance de ses croyances culturelles et religieuses ainsi que de ses désirs personnels.

- Les personnes âgées souffrant de démence sont souvent perçues comme n'ayant plus une bonne qualité de vie ni la capacité d'éprouver du plaisir.
- Le diagnostic de démence peut amener à exclure ces malades de certains types de traitement (réanimation cardio-vasculaire, hospitalisations, long séjour dans des institutions), ceci aussi bien dans les pays développés que dans les pays en voie de développement.

Par contre, dans certaines cultures, le fait que les démences aient une étiologie organique permet de réduire le risque de stigmatisation, car ces patients ne sont pas perçus comme porteurs d'une « maladie mentale ». Ceci est le reflet de l'ambiguïté de la classification de ce trouble et peut avoir des conséquences en termes d'organisation de soins et de prise en charge financière par les assurances.

4.3 Troubles confusionnels aigus (delirium)

- Chez les personnes âgées, ce problème est fréquemment provoqué par des maladies somatiques ou par une consommation abusive de médicaments prescrits. La prise en soins souvent inappropriée du trouble confusionnel chez les patients hospitalisés montre que dans un contexte somatique les troubles mentaux sont souvent stigmatisés. La conséquence est la non reconnaissance du problème, l'absence de diagnostic correct et le manque de proposition thérapeutique valable. La fréquente perception erronée que la confusion est toujours un problème bruyant implique que les épisodes moins évidents chez les personnes âgées sont souvent non reconnus.

4.4 Psychoses

- L'effet stigmatisant des psychoses a été bien décrit chez les jeunes adultes. Le diagnostic de schizophrénie est moins utilisé en psychiatrie de la personne âgée mais, quand il l'est, le même stigma s'y trouve attaché.
- Les personnes âgées avec troubles psychotiques sont perçues comme étant moins dangereuses que les personnes plus jeunes portant le même diagnostic (et elles sont donc moins stigmatisées que celles-ci).
- Cependant, le préjugé que les personnes âgées sont toutes bizarres, fait que les troubles psychotiques sont moins identifiés et les personnes ne reçoivent pas la reconnaissance de leurs difficultés, ni le traitement et les approches en réadaptation, dont elles ont besoin.

4.5 Anxiété

- Il existe une forme fréquente de stigmatisation qui consiste à considérer toutes les personnes âgées comme des personnes peureuses, ce qui rend difficile la reconnaissance des troubles anxieux.
- Par rapport aux manifestations de stress post-traumatique, les conséquences tardives de traumatismes anciens ne sont souvent pas reconnues, preuve supplémentaire de la non-reconnaissance de l'histoire du patient.

4-6 Abus de substances (alcool et médicaments)

- Les abus de substances sont souvent sous-diagnostiqués chez les personnes âgées, surtout à cause du préjugé que ces problèmes n'existent qu'à l'âge adulte.
- Il existe un pessimisme thérapeutique inadéquat par rapport à ces problèmes chez les personnes âgées.

- Les services spécialisés pour la prise en charge de ce type de problème utilisent une limite d'âge au-delà de laquelle ils refusent les patients.

4-7 Troubles de la personnalité

- Les troubles de la personnalité sont fréquemment non diagnostiqués à cause des préjugés, qui disent que les personnes âgées sont spéciales.
- Les personnes âgées souffrant de troubles de la personnalité sont souvent exclues de toute forme de soins dont elles ont besoin.

4-8 Troubles de l'apprentissage

- Les services sociaux et de soins sont souvent mal équipés pour assumer des personnes âgées avec troubles de l'apprentissage.
- Les personnes âgées avec troubles de l'apprentissage sont souvent exclues des soins et traitements si elles développent d'autres troubles mentaux.

5. LES ACTIONS CONTRE LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION

5.1 Une approche stratégique

Changer la stigmatisation implique surtout de prendre des mesures d'instruction pour changer les croyances et les attitudes, tandis que changer la discrimination nécessite des actions au niveau des lois et de la justice. Les principaux buts d'une stratégie pour réduire la stigmatisation et la discrimination dans le contexte de l'âge avancé sont :

- assurer que des systèmes sociaux et de santé appropriés soient mis en place et qu'ils répondent aux besoins des personnes âgées avec troubles mentaux ainsi que de leurs proches ;
- inclure la santé mentale des personnes âgées dans la planification de l'action publique. Les troubles mentaux sont aussi importants à l'âge avancé que durant les autres périodes de la vie (ceci implique aussi d'encourager la promotion de notions positives concernant le vieillissement) ;
- promouvoir une plus grande acceptation par la société des personnes âgées avec troubles mentaux ;
- créer des environnements plus soutenant pour les personnes âgées avec troubles mentaux ;
- encourager la recherche pour des traitements efficaces et des soins non-stigmatisants pour les personnes âgées avec troubles mentaux.

Atteindre ces objectifs implique :

- de revoir nos propres attitudes et pratiques ;
- d'augmenter les connaissances ;
- de soutenir la responsabilisation des personnes ;
- d'arrêter l'exclusion ;
- d'assurer des traitements et des soins adéquats ;
- de favoriser des manifestations crédibles de défense d'intérêts ;
- de développer des programmes de formation pour le public et pour les professionnels ;

- d'allouer de façon équitable des budgets pour la santé, pour les affaires sociales et pour la recherche;
- de prévoir l'inclusion des changements démographiques nationaux dans l'établissement de la planification officielle.

Si les gouvernements ont une responsabilité primaire dans la réduction de la stigmatisation et de la discrimination, d'autres individus et groupes d'individus ont aussi un rôle majeur à jouer. Une liste des rôles, responsabilités et opportunités d'un ensemble de groupes de personnes, est présentée ci-dessous. Elle n'est ni exhaustive ni exclusive. Elle doit être considérée comme une liste de suggestions pour des actions directes ou pour des actions de pression. Cette liste fournit une base pour le développement d'un plan d'actions au niveau local. Ce type de plan doit inclure la collaboration entre plusieurs secteurs, si possible sous la direction d'une organisation non gouvernementale et/ou de professionnels, et doit être *réaliste, faisable, limité dans le temps* et, si possible, *évalué*.

Il est aussi utile pour les projets d'action au niveau local d'avoir de « messages clés ». Voici quelques exemples de ces messages :

- La plupart des personnes âgées sont en bonne santé
- Les troubles mentaux à l'âge avancé peuvent être soignés
- La dépression est une maladie qu'on soigne et non une faiblesse
- Toute personne atteinte de démence peut avoir une bonne qualité de vie
- Si vous vous sentez fatigué ou si vous oubliez souvent les choses, consultez votre médecin
- La stigmatisation est nuisible
- La stigmatisation et la discrimination blessent – combattez-les
- La prochaine fois vous ou les vôtres pourrez être les victimes de la discrimination

5.2 Rôles, responsabilités et opportunités

Législateurs, gouvernement (niveau national et local)

- Des services sociaux et de soins pour les personnes âgées doivent être planifiés, financés et mis à disposition dans le cadre du système général social et de soins et selon les orientations fixées lors des précédentes déclarations de consensus de l'OMS/AMP (1-3). Ceci nécessite :
 - un personnel adéquatement formé;
 - un environnement de travail sûr ;
 - des systèmes crédibles d'information pour les besoins d'évaluation et pour assurer des prestations de qualité;
 - le développement des services distincts pour des personnes âgées avec des besoins secondaires ;
 - des avantages financiers pour les professionnels au niveau de soins primaires pour effectuer des évaluations régulières des personnes âgées.
- Des politiques et des lois spécifiques sur la stigmatisation et la discrimination doivent être développées à tous les niveaux du gouvernement.
- Des thèmes relatifs à la santé mentale doivent être présents dans les agendas des partis politiques.

- Des ressources nécessaires doivent être allouées pour le développement et la réalisation de campagnes d'information et d'enseignement utilisant les médias. Les gouvernements doivent assurer en particulier que les thèmes relatifs aux troubles mentaux chez les personnes âgées soient inclus aux programmes des écoles.
- Les responsables politiques doivent assurer encore que les professionnels, les membres de la famille et les patients puissent s'exprimer – et qu'ils soient entendus.
- La justice, au niveau national et local, doit fournir une protection effective et accessible contre la stigmatisation et la discrimination.
- Des services doivent être planifiés pour assurer l'équité de l'accès à l'aide pour les personnes âgées avec troubles mentaux. Ceci doit inclure :
 - des pensions de retraite adéquates ;
 - une palette de services communautaires et d'activités ciblées sur le groupe des personnes âgées ;
 - des services de transport public adaptés aux personnes âgées.
- La promotion des opportunités pour la recherche médicale et en sciences sociales dans le domaine de la santé mentale doit être faite pour assurer l'augmentation du niveau de connaissances et pour encourager les pratiques basées sur les évidences.

Les organisations non gouvernementales (ONGs) ont un rôle déterminant dans :

- Le développement des politiques appropriées et pertinentes dans leur secteur d'influence ;
- Le développement de la prise de conscience et de dénonciation des problèmes ;
- La coordination de la collaboration en réseau des divers partenaires ;
- La création des occasions pour que les personnes âgées avec troubles mentaux et leurs soignants puissent s'exprimer en public ;
- La sélection et soutien des personnalités reconnues comme porte-parole ;
- Le développement et maintien :
 - des campagnes d'information
 - des services pour donner des prestations de conseil
 - des sites web
 - des documents adaptés
 - des liens éducatifs avec les écoles et les universités
- L'établissement d'un lien avec les journalistes ;
- La production de l'information pour les médias ;
- L'établissement des contacts face à face ;
- La création de séminaires pour les journalistes et qu'ils soient impliqués dans leurs activités ;
- La surveillance du matériel divulgué par les médias (apportant des commentaires sur les matériels inadéquats) ;
- L'exemple qu'elles donnent au travers de l'utilisation de politiques de soins soutenantes.

Les professionnels devraient

- S'assurer avant tout que leur pratique est libre de toute forme de stigmatisation et de discrimination ;

- Se joindre aux autorités politiques, aux ONGs, aux patients et leurs familles, afin de planifier et développer des services et assurer que ceux-ci évitent de stigmatiser et discriminer ;
- Assurer que tous les curriculum d'enseignement et de formation continue contiennent :
 - du matériel approprié sur les troubles mentaux à l'âge avancé
 - du matériel de formation pour développer le savoir sur la stigmatisation et la discrimination
 - de la formation pour assurer que l'évaluation et les prestations de soins planifiées prennent en compte de façon positive les aspects liés à la santé mentale et au vieillissement
 - une supervision continue
- S'assurer que les sujets relatifs aux troubles mentaux chez les personnes âgées reçoivent suffisamment d'attention de la part des chercheurs ;
- S'assurer que les instances professionnelles ont des politiques pour identifier et réduire la stigmatisation et la discrimination ;
- S'assurer que les politiques concernant les lieux de travail prévoient l'identification et la réduction de la stigmatisation et de la discrimination ;
- Fournir de l'information et conseils pour les soignants et familles des patients sur :
 - les maladies
 - les traitements
 - les services communautaires et spécialisés
 - le travail des ONGs les plus utiles
- Aider les patients, leurs familles et les autres professionnels des soins à gérer les situations de stigmatisation et de discrimination qu'ils rencontrent.
- Fournir une information précise aux journalistes,
- Disséminer de l'information sur les bonnes pratiques basées sur des évidences pour assurer le traitement précoce et efficace des troubles mentaux chez les personnes âgées,
- Assurer et valider le niveau de compétence des soignants.

Les soignants et les familles peuvent devenir plus efficaces s'ils :

- Participent ou forment des associations et groupes de soutien ;
- Mettre à disposition une information sur leurs issues et vécus aux fournisseurs de soins, ONGs et gouvernement,
- Informent les décideurs sur leurs expériences concrètes, leurs difficultés rencontrées par rapport aux maladies mentales et aux situations de discrimination et sur les solutions trouvées ;
- Augmentent les contacts avec les membres de la communauté locale ;
- Participent à la planification des services pour prévenir le stigmate et la discrimination ;
- Utilisent leur rôle de consommateurs préférant utiliser les services qui combattent la stigmatisation et la discrimination ;
- Revendiquent des mesures contre la stigmatisation et la discrimination ;
- Dénoncent les situations de discrimination qu'ils constatent.

Les personnes âgées avec troubles mentaux devraient être encouragées à :

- Rendre publiques leurs expériences par rapport à l'âge avancé, à la maladie et à des éventuels actes de discrimination, dont elles ont été victimes ;
- Participer à des campagnes d'information et d'éducation ;
- Rejoindre les associations et groupes de soutien ;
- Exprimer leurs besoins à ceux qui leur dispensent des soins, aux ONGs et aux autorités du gouvernement ;
- Collaborer à la planification des services, afin d'éviter le stigmatisation et la discrimination ;
- Dénoncer toute pratique professionnelle qui est stigmatisante et discriminatoire.

La population en général peut :

- Exercer une influence constructive sur les autorités politiques et institutionnelles ;
- Faire pression pour que des services adéquats en faveur des personnes âgées avec troubles mentaux soient créés et que ceux-ci respectent les droits du citoyen.

Les médias devraient

- Assurer que les politiques soient en place pour éviter la dissémination de matériel stigmatisant et discriminatoire ;
- Reconnaître leur potentiel pour créer ou soutenir des mythes sur les troubles mentaux chez les personnes âgées – et prendre les mesures nécessaires pour les éviter ;
- Reconnaître leur responsabilité pour promouvoir la vérité sur les troubles mentaux à l'âge avancé ;
- Assurer que les journalistes soient bien informés sur les troubles mentaux à l'âge avancé ;
- Profiter de chaque occasion pour citer :
 - des informations appropriées sur les troubles mentaux à l'âge avancé
 - les mauvaises ainsi que les bonnes pratiques et toute forme d'abus
 - les effets négatifs du stigma et de la discrimination
 - les histoires positives concernant les personnes âgées avec troubles mentaux
- Soulever les nécessaires besoins en services ;
- Fournir à la population de l'information sur les services, les groupes de soutien et les associations existantes.

Les entreprises devraient

- S'assurer qu'une politique non-discriminatoire soit en place (assurance sociale, soutien aux travailleurs dans les lieux de travail, condition de retraite) ;
- Soutenir financièrement des campagnes éducatives et dans les médias ;
- Être sensibles aux besoins de leurs employés âgés ainsi que de ceux qui s'occupent de ces personnes ;
- S'assurer que leurs employés ont l'accès et les moyens pour assumer les prestations de soins pour eux-mêmes et pour leurs parents ;

- S'assurer que les personnes âgées - ainsi que les personnes qui ont des troubles mentaux – aient l'accès facilité aux produits de l'entreprise et aux services qu'ils dispensent.

Les écoles, les universités et les autres centres de formation professionnelle devraient

- Créer des occasions de contact intergénérationnel ;
- Inclure des aspects de la santé mentale et du vieillissement dans leurs programmes d'enseignement.

6. CONCLUSION

La stigmatisation et la discrimination envers les personnes âgées avec troubles mentaux sont très répandues et leurs conséquences sont très importantes. Il est impérativement nécessaire que des recherches soient faites pour identifier cette stigmatisation et cette discrimination, afin de définir le contexte où elles se manifestent et d'en mesurer les effets. Il est également important de promouvoir la recherche pour identifier les moyens d'intervention pour réduire de façon durable les formes de stigmatisation et de discrimination.

Ce protocole technique d'accord essaie de résumer quelques évidences disponibles à ce jour et faire des propositions pratiques pour des actions concrètes. Le développement de services de soins pour les personnes âgées souffrant de troubles mentaux doit être la principale mesure à prendre dans toute stratégie pour réduire la stigmatisation et la discrimination. Des actions ont besoin d'être développées au niveau local pour assurer qu'elles soient assez sensibles et suffisamment spécifiques par rapport aux besoins et à la culture locale.

Des séminaires utilisant cette déclaration de consensus comme point de départ, englobant plusieurs organismes et associations, peuvent être utiles pour le développement de plans d'action appropriés au niveau national ou local.

7. Références

- 1 - WHO/WPA. Psychiatry of the elderly: a consensus statement. WHO, Geneva, 1996. WHO/MNH/MND/96.7.
- 2 - WHO/WPA. Organization of care in psychiatry of the elderly: a technical consensus statement. WHO, Geneva, 1997. WHO/MSA/MNH/MND/97.3.
- 3 - WHO/WPA. Education in psychiatry of the elderly: a technical consensus statement. WHO, Geneva, 1998. WHO/MNH/MND/98.4.
- 4 - UNITED NATIONS. *Principles for the protection of persons with mental illness and for the improvement of mental health care*. Adopted by the United Nations General Assembly resolution 46/119 of December 1991.
- 5 - WHO. The ICD-10. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Tenth Revision. WHO, Geneva, 1992.
- 6 - HAYWARD P, BRIGHT JA. Stigma and mental illness: A review and critique. *Journal of Mental Health*, 1997, 6, 345-354.
- 7 - SARTORIUS N. On of the last obstacles to better mental health care : The stigma of mental illness. In : GUÍMON J, FISCHER W, SARTORIUS N (eds) : *The image of madness. The public facing mental illness and psychiatric treatment*. Karger, Basel, 1999. Pp. : 96-104.
- 8 - CORRIGAN PW, WATSON AC. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry* 2002, 1, 16-19: and subsequent commentaries.
- 9 - WHO. Constitution of the World Health Organization. *Basic Documents*, pp 1-18. WHO, Geneva, 2001.

ANNEXE I

LISTE DES PARTICIPANTS

Alzheimer's Disease International

Dr Nori Graham (**Chair**)
London, UNITED KINGDOM

International Association of Gerontology

Dr John E. Gray
Victoria, CANADA

International Council of Nurses

Dr Mireille Kingma
Genève, SUISSE

International Federation of Social Workers

Mme Anne O'Loughlin
Dublin, IRLANDE

International Psychogeriatric Association

Professeur James Lindesay
(**Co-Rapporteur**)
Leicester, UNITED KINGDOM

World Federation for Mental Health

Professor John R.M. Copeland
Merseyside, UNITED KINGDOM

World Federation of Occupational Therapists

M Nicolas Kühne
Lausanne, SUISSE

World Health Organization

Dr Benedetto Saraceno
Genève, SUISSE

Dr José Manoel Bertolote
Genève, SUISSE

Professeur Lars Jacobsson
Umea, SUÈDE

International Union of Psychological Science

Mme Marie-Christine Gély-Nargeot
Montpellier, France

**Service Universitaire de Psychogériatrie
(Centre collaborateur de l'OMS pour la psychiatrie de la personne âgée)**

Dr Carlos Augusto de Mendonça Lima
Prilly, SUISSE

Dr Michel Gaillard
Prilly, SUISSE

Dr Vincent Camus
Prilly, SUISSE

World Association of Psychiatric Rehabilitation

Professor Zebulon Taintor
Orangeburg, USA

World Psychiatric Association

Section de Psychiatrie de la personne âgée

Professeur Cornelius Katona
(**Co-Rapporteur**)
London, UNITED KINGDOM

Section de réhabilitation psychosocial

Professeur Johannes Wancata
Viena, AUSTRIA

Secrétariat

Mme Suzanne Scheuner