
Le stigmatisme de la "folie" : de la fatalité au rétablissement

Charles Bonsack

PD & MER

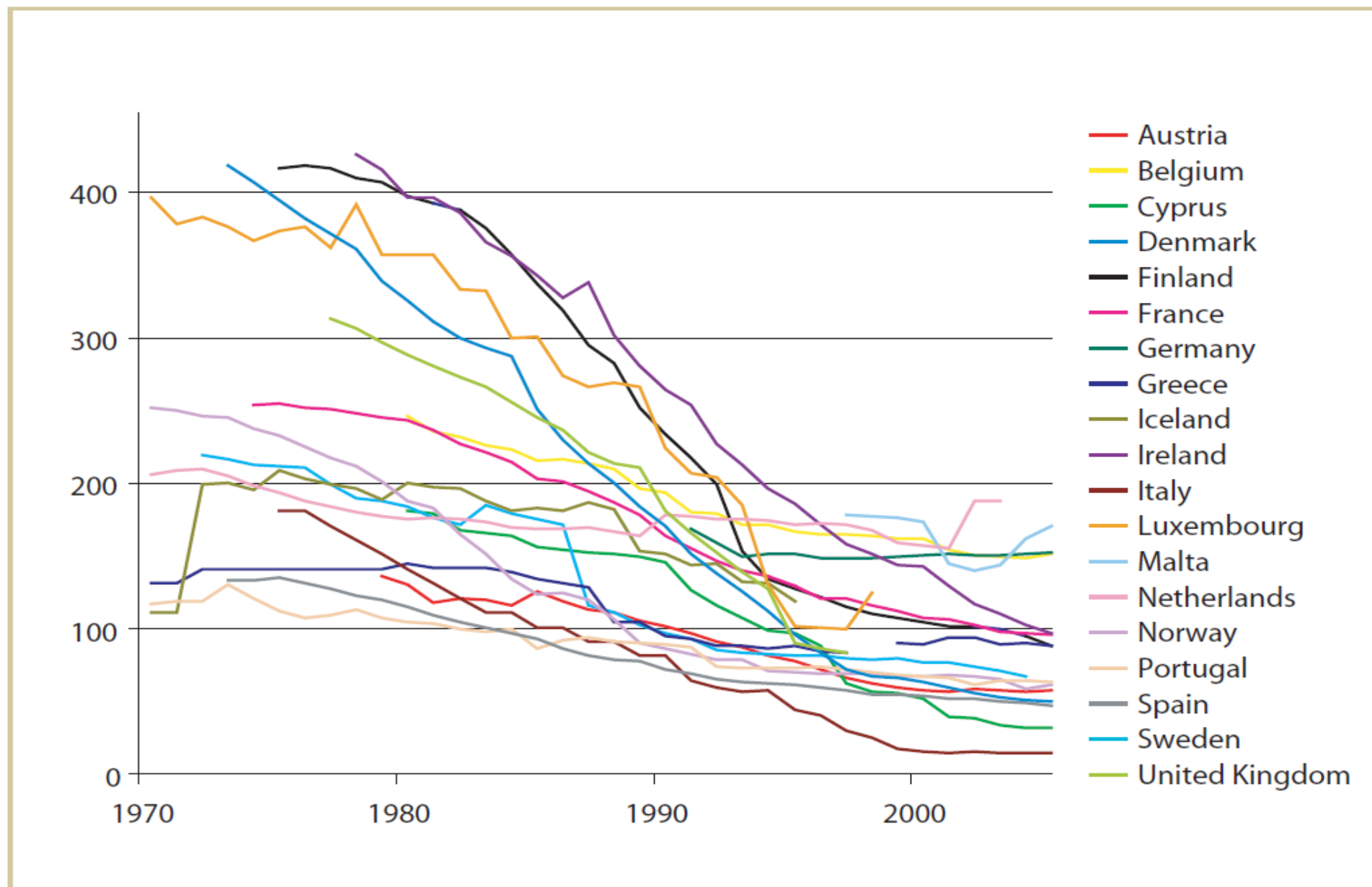
Service de psychiatrie communautaire

Département de psychiatrie du CHUV

Plan de présentation

- **Contexte**
- **Définitions rétablissement et stigmatisation**
- **Les concepts de stigmatisation**
 - Le mécanisme de stigmatisation
 - La stigmatisation publique
 - L'auto-stigmatisation
 - La mesure de la stigmatisation
- **Lutter contre la stigmatisation des troubles mentaux : plusieurs facettes et plusieurs niveaux**
- **Discussion et conclusion**

Figure 1: Trends in availability of psychiatric beds in Western Europe, 1970–2005,



Source: European health for all database

In Medeiros, 2008

De l'asile à la communauté

Etapes	Asile	Désinstitution	Communauté
Moyens	Protection	Réhabilitation	Rétablissement
Processus	Stabilisation, maintien, contrôle	Entraînement des compétences, préparation	Actualisation des compétences, coaching
Valeurs / risques	Bienfaisance / perte d'autonomie	Autonomie / abandon	Connexions / incohérence
Interactions	Absentes, milieu fermé	Limitées, milieu protégé	Fortes, milieu ouvert
Limites	Enfermement	Ghetto	Stigmatisation

Stigmatisation – quelques définitions

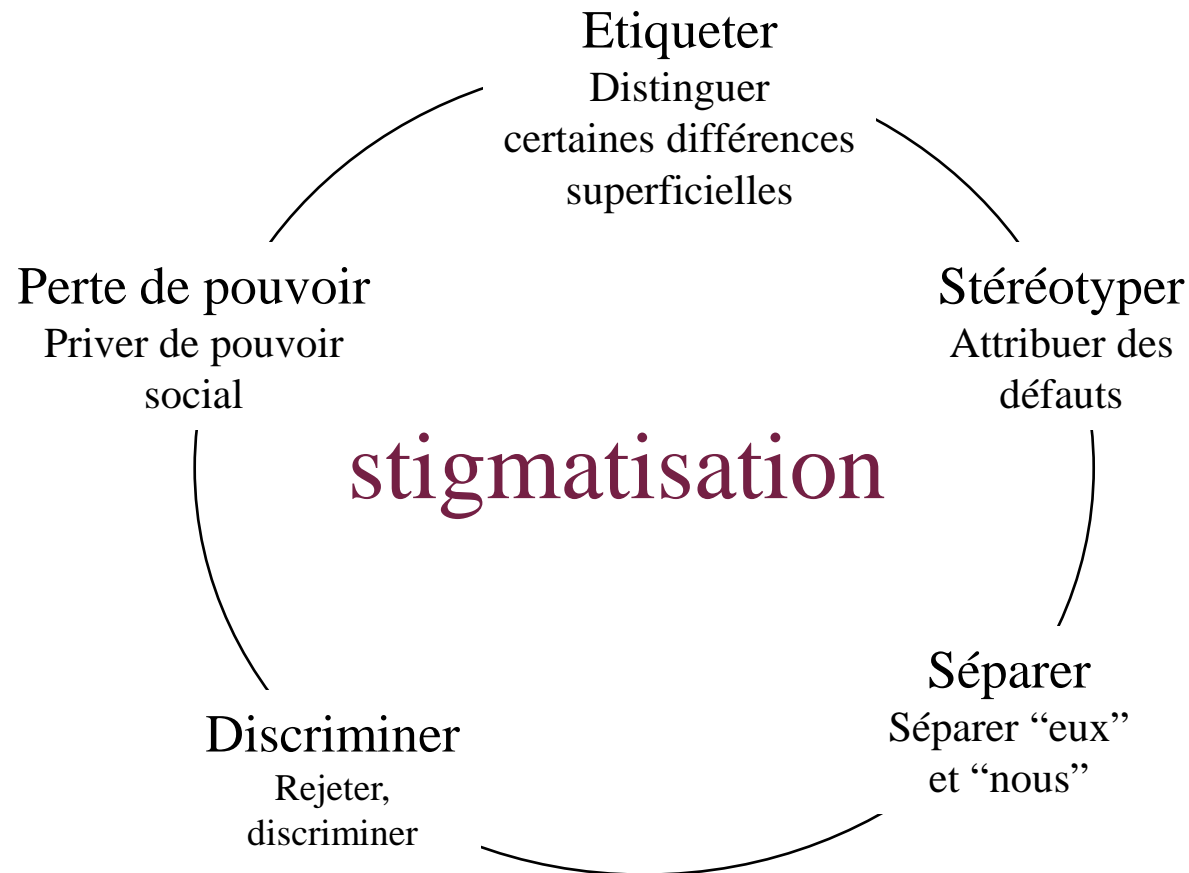
- **Stigmate (eng: stigma) – Trace, marque qui révèle une dégradation**
- **Stigmatiser – Flétrir, blâmer avec dureté et publiquement**
- **Stigmate (Goffman 1963) – « Attribut qui jette un discrédit profond » qui entraîne que l'individu « cesse d'être une personne accomplie et ordinaire et tombe au rang d'individu vicié, amputé »**
- **Conscience du stigmate – « La conscience du stigmate est une condition nécessaire, mais pas suffisante de l'autostigmatisation »**
- **Auto-stigmatisation ou stigmate internalisé : point de vue de la personne lorsqu'elle acquiesce aux stéréotypes et l'applique à elle-même**
- **Stigmatisation publique: point de vue du public**
- **Préjudice: atteinte aux droits, aux intérêts de quelqu'un**
- **Discrimination: Action de d'isoler et de traiter différemment certains individus ou un groupe entier par rapport aux autres**

Stigmatisation - Enjeux

- **La stigmatisation est un terme global qui contient 3 éléments essentiels**
 - Des problèmes de connaissance (ignorance)
 - Des problèmes d'attitude (préjudice)
 - Des problèmes de comportement (discrimination)
- **Multi facettes (ignorance, préjudice, discrimination) et multi niveau (population, institution, individu)**

Thornicroft 2006

Le mécanisme de stigmatisation

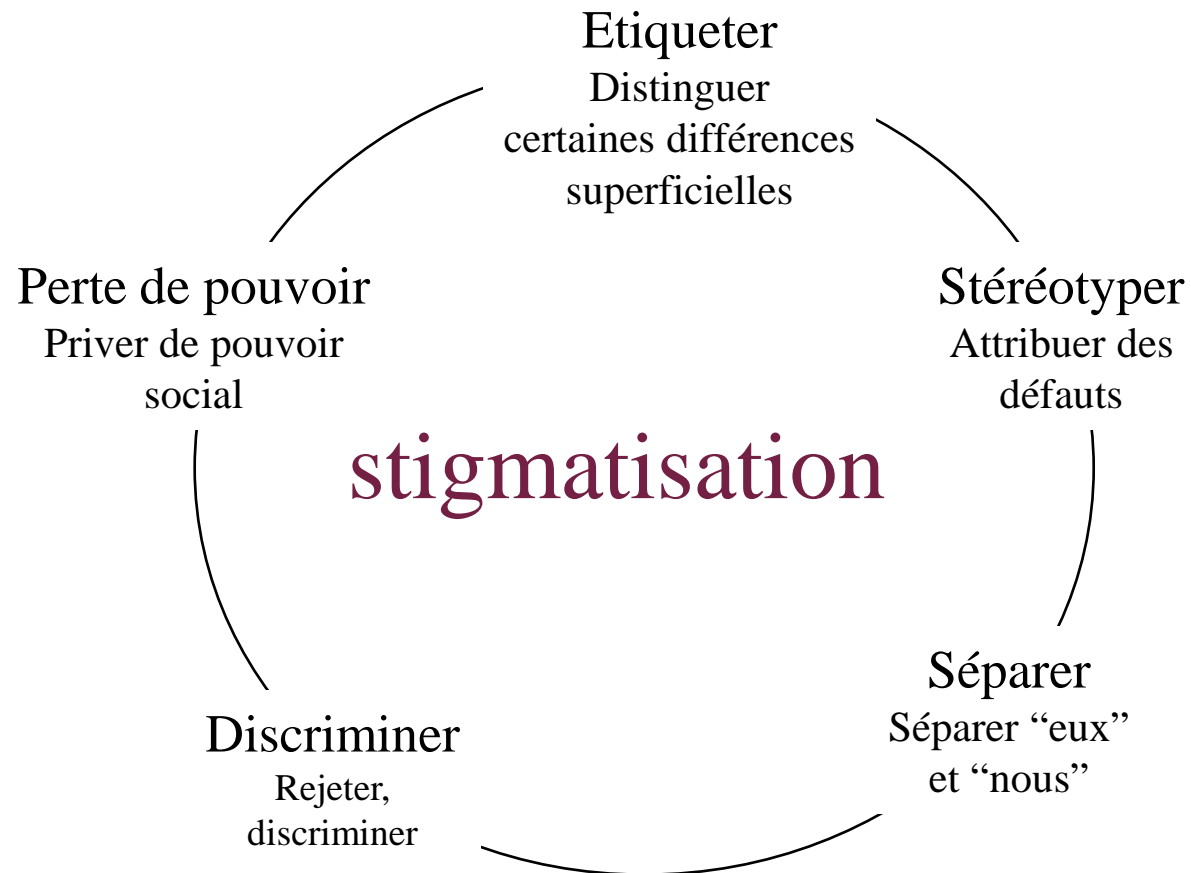


D'après Link & Phelan, 2001

1. Etiqueter – distinguer des différences superficielles

- **La plupart des différences entre les humains sont ignorées et n'ont pas d'importance sociale – certaines différences plus ou moins visibles peuvent par contre compter socialement.**
- **Cela implique:**
 - 1. Vision simpliste des différences**
 - Noir / blanc ; homo / hetero; ...
 - 2. Sélection sociale des différences qui dépendent de l'époque et des lieux**
 - Morphologie du crâne à la fin du IXXe
 - Hyperactivité
 - 3. Les attributs ne dépendent pas de la personne mais de la situation**
 - Fréquenter la bibliothèque pour un « caid » de la prison

Le mécanisme de stigmatisation

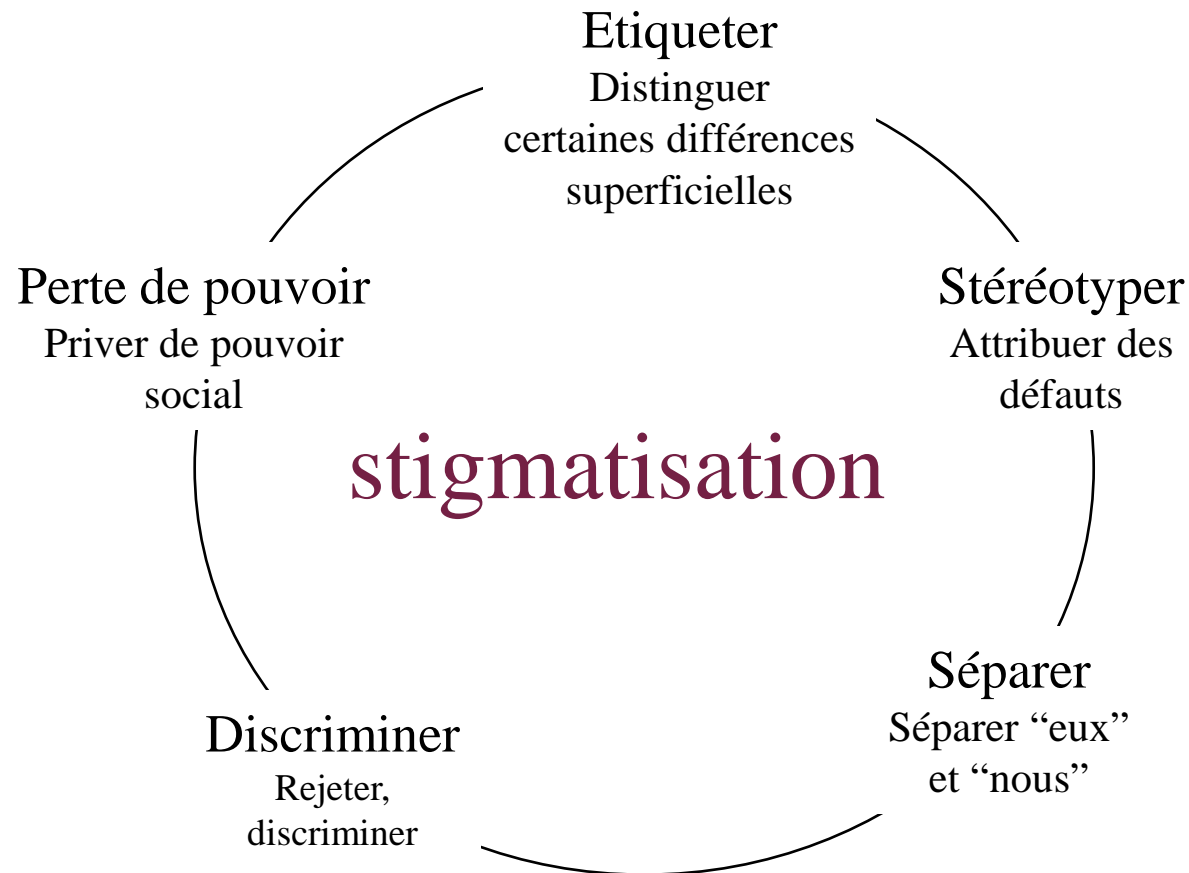


D'après Link & Phelan, 2001

2. Stéréotyper – Attribuer des défauts

- **Les défauts sont attribués par l'étiquette indépendamment des autres informations à disposition**
 - Par exemple, étude sur l'attitude de soignants envers des vignettes clinique indiquant au hasard des antécédents « psychiatriques » ou « lombalgies »
 - Ex. « tous les patients psychiques sont dangereux »
- **Il s'agirait d'un processus « automatique » largement inconscient facilitant « l'efficacité cognitive » du processus de catégorisation**
 - Expérience de priming avec le mot « blanc » - réponses plus rapides à des mots positifs tels que « intelligent », « ambitieux » et « propre » - que priming avec le mot « noir » (Gaertner & McLaughlin 1983)

Le mécanisme de stigmatisation

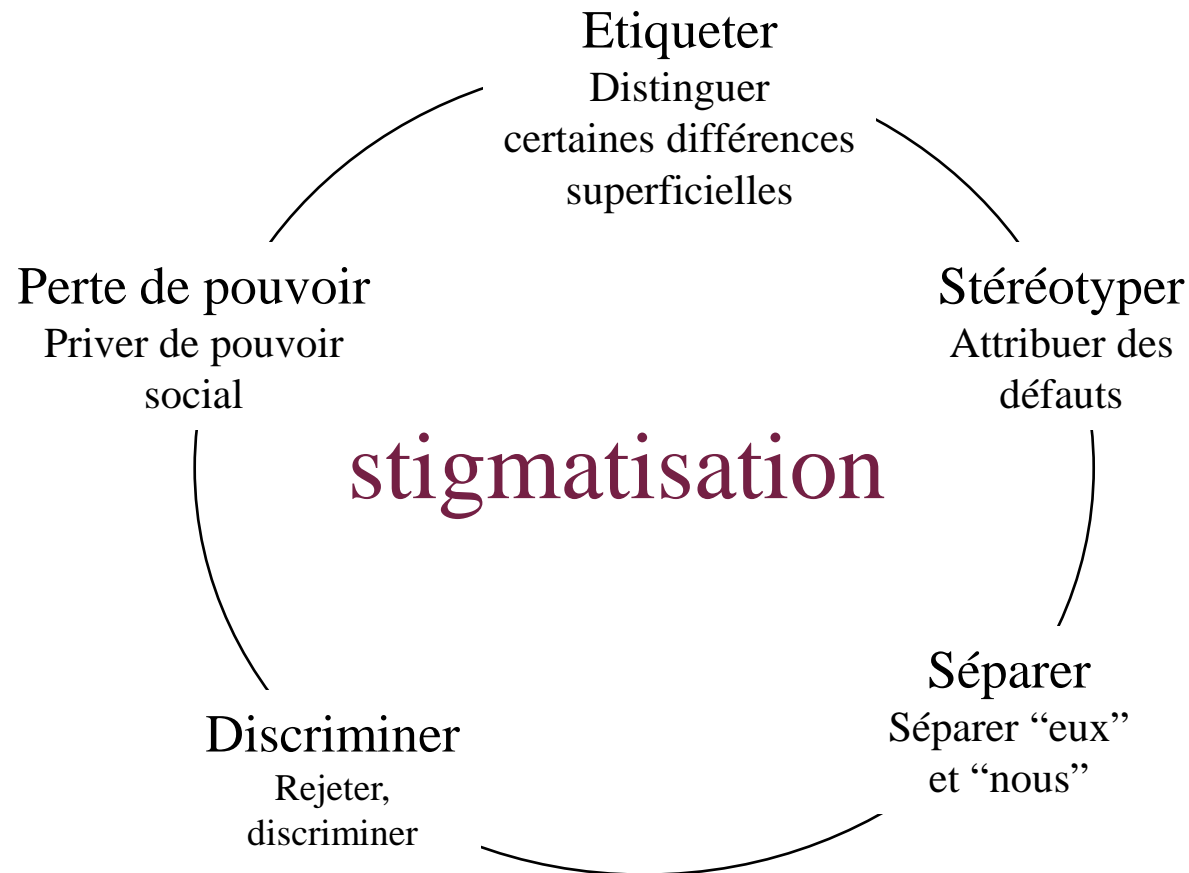


D'après Link & Phelan, 2001

3. Séparer – séparer eux et nous

- **Le lien entre l'étiquette et des attributs indésirables devient l'explication que la personne qui porte cette étiquette est fondamentalement différente**
- **A l'extrême, la séparation est conçue comme si différente de « nous » qu'ils ne sont pas vraiment humains**
 - Image des jeunes filles roms noyées en Italie / indifférence des baigneurs
 - Être schizophrène / avoir une schizophrénie
 - Les groupes sociaux désignés comme « immoraux, paresseux et prédateurs » changent selon les époques mais avec les mêmes adjectifs (hollandais aux Etats Unis au début du XXème)

Le mécanisme de stigmatisation



D'après Link & Phelan, 2001

4 & 5. Discrimination et perte de status social

- **Perte de statut**

- La recherche montre que le sexe et la race détermine une hiérarchie dans les petits groupes indépendamment de la tâche à effectuer
 1. Les hommes, blancs atteignent plus facilement les positions de pouvoir que les femmes, noires
 2. Ne résulte pas seulement en une forme visible de discrimination, mais par de petits détails tels que prendre la parole, garder la parole, hocher la tête, interrompre, de telle sorte que le processus reste principalement inconscient

4 & 5. Discrimination et perte de status social

- **Discrimination**

1. Discrimination individuelle

- Attitude directe du « stigmatiser » envers le « stigmatisé »

2. Discrimination structurelle

- Aspects indirects de discrimination – bouche à oreille, réseau; architecture, environnement de travail; ressources pour la recherche ou pour les soins aux groupes stigmatisés; isolement des lieux de soins; prestige et revenus des professionnels impliqués; pression médiatique...

3. Perte de status comme source de discrimination

- Personne moins attractive socialement; moins d'importance pour les décideurs...

4. Processus psychologique chez la personne stigmatisée – self stigma

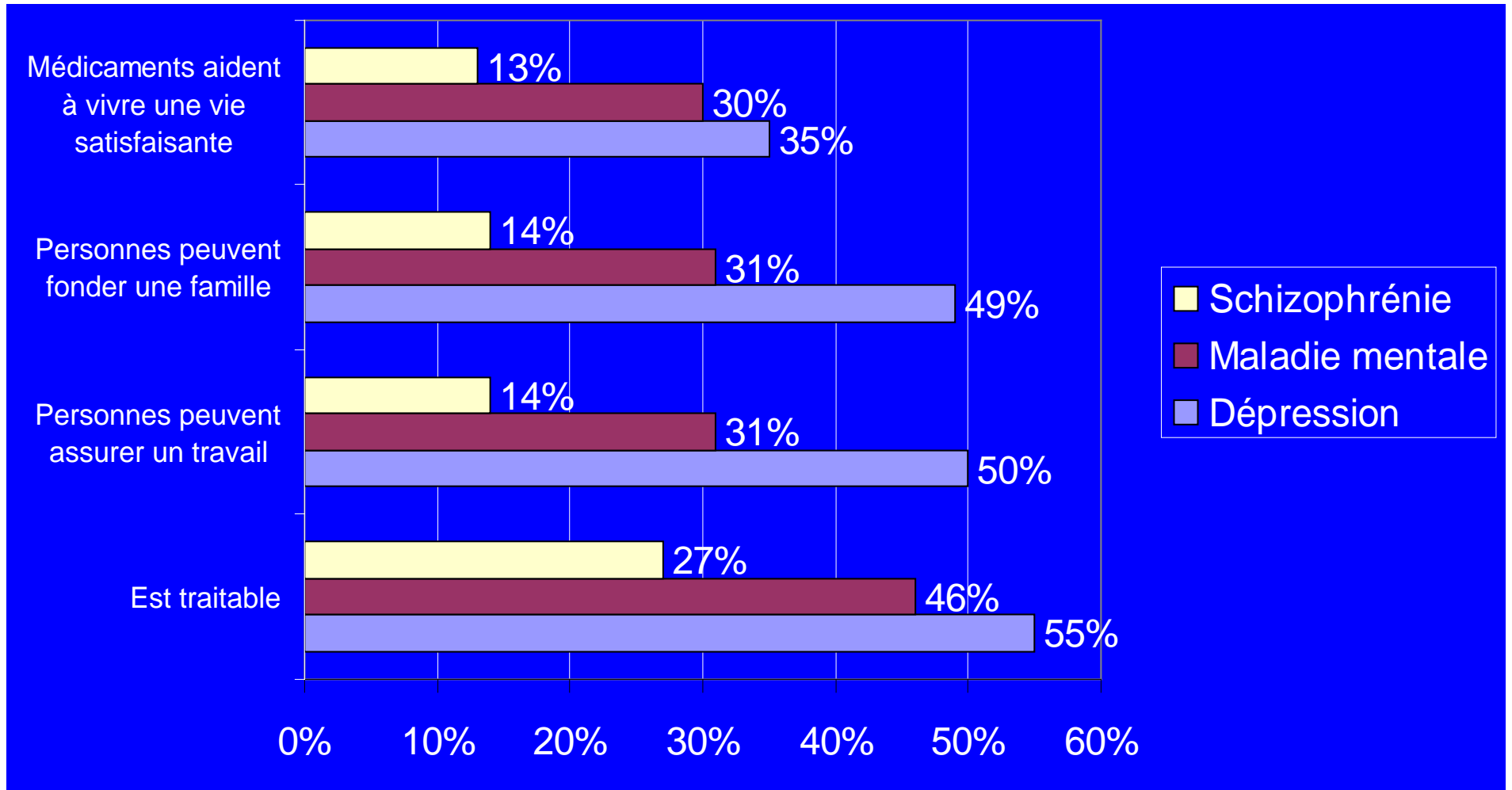
- Conception précoce dans l'enfance de la maladie mentale fait partie du processus de socialisation – attente d'être dévalorisé et rejeté – perte de confiance en soi, évitement des contacts sociaux – perte d'estime de soi

Le rôle du pouvoir dans la stigmatisation

- **La stigmatisation nécessite une différence de pouvoir entre « stigmatisateur » et « stigmatisé » pour exister et être néfaste**
 - Nazis / juifs; Américains de souche / irlandais ou hollandais
 - En santé mentale, les usagers ont aussi des stéréotypes sur les soignants, mais la différence de pouvoir fait que les soignants ne sont pas stigmatisés par les usagers

**Niveau population :
La stigmatisation
publique**

Niveau population : Stigmatisation publique



Niveau individuel: L'auto-stigmatisation

Le « paradoxe » de stigmatisation et santé mentale (Corrigan & Watson 2002)

- **Négative**

- Perte de pouvoir et de status
- Discrimination
- Perte d'estime de soi
- Diminution du sentiment d'efficacité personnelle
- Perte de réseau social

- **Positive**

- Identification à un groupe (ex: gays)
- Pas de légitimité perçue de la stigmatisation
- Indignation justifiée (righteous anger)
- Révolte
- Empowerment

- **Neutre**

- Indifférence
- Ne se sent pas concerné

Auto stigmatisation (Self stigma)

- **Sous l'influence de Corrigan et al., focalisation actuelle sur la notion d'auto stigmatisation**
- **Souligne le paradoxe suivant:**
 - « Les réactions personnelles au stigma de la maladie mentale peut résulter en une perte d'estime de soi pour certains
 - Alors que d'autres sont énergisés par le préjudice et la colère justifiée »
- **Contrairement à Link & Phelan qui mettent la question du pouvoir au centre, Corrigan et al. lie ce paradoxe à la réaction psychologique individuelle**
 - Au degré d'acquiescement personnel au stigma social (perceived legitimacy) comme facteur aggravant
 - À l'identification au groupe de personnes souffrant de troubles mentaux (group identification) comme facteur protecteur
- **Les études indiquent que la légitimation perçue et la « self concurrence » (la perception personnelle du stigma) peuvent être des déterminants importants de la réaction au « public stigma »; l'effet de l'identification au groupe est moins clair (Rüsch 2006; Watson 2007)**

Niveau individuel :
Mesure de la stigmatisation perçue (King et al. 2007)

Développement de la stigma scale

1. Etude qualitative « Stigma; the feeling and experiences of 46 people with mental illness » (Dinos 2004)
2. Echelle de stigmatisation « une mesure quantitative de la stigmatisation perçue et agie »
 1. Echelle pilote 42 items
 2. Standardisation avec 193 usagers
 - Test-retest à 2 semaines pour 60 usagers
 - Sélection des 28 items avec kappa > 0.4
 3. Analyse factorielle et relations avec l'estime de soi
 4. (Adaptation et validation en français d'une version à 9 items (Morandi et al. soumis))

Etude qualitative

- **Contexte**

- Recherche sur le stigma concerne surtout la « stigmatisation publique »
- Examiner le stigma tel qu'il est perçu pour soi par les usagers à partir de narratifs

- **Méthode**

- Etude qualitative
- 46 usagers avec différents troubles psychiques
- 2 interviewers usagers formés à l'entretien qualitatif
- « Parler de l'impact de leurs problèmes de santé mentale sur leur travail et leur vie privée »
- En évitant le terme de « stigma » pour ne pas influencer les réponses
- Transcription des entretiens
- Identification des thèmes principaux

Etude qualitative - résultats

- **Types de stigma**

- Sensation subjective de stigma (sans discrimination manifeste)
 - Diagnostic (16 sujets) « Schizophrène est le pire diagnostic... j'ai vu dans les journaux... qu'ils sont vraiment fous, dangereux pour la société... à l'évidence je tombais dans cette catégorie »
 - Traitement (4 sujets) « Je ne parle pas du traitement ou des ECT... les gens penseraient que je suis vraiment fou »
 - Divulgence (41 sujets) « Je n'ai rien dit à ma famille » « J'ai parlé de dépression... schizo quelque chose ne m'aurait pas permis de travailler »
 - Media: problème pour schizo (7 sujets) - mais pas pour dépression (6 sujets)
- Discrimination manifeste
 - Agression verbale; dommages à la propriété; violence physique; rupture relationnelle; paternalisme; discrimination au travail

- **Conséquences du stigma**

- Sensation subjective – colère, dépression, peur, anxiété, isolement, culpabilité, gêne, obstacle au rétablissement, évitement de l'aide
- Discrimination ouverte - idem

Etude qualitative - résultats

- **Conséquences positives – absence de stigma**

- Accepter le diagnostic permet de mieux s'adapter
- Soulagement d'avoir un diagnostic
- Attitude positive envers le traitement
- Aspects positifs de la maladie « me connaître... rencontrer des gens exceptionnels »
- Pas de difficulté à donner des information sur la maladie
- Pas de sentiment de discrimination – réactions positives d'autrui (18 sujets)
- Sentiment de perception positive du public de la maladie mentale (7 sujets)

Etude qualitative - résultats

- **Le stigma est une préoccupation profonde et sérieuse pour la plupart des participants, mais pas tous**
- **Le stigma peut prendre différentes formes et peut toucher différents domaines tels que le diagnostic, le traitement, la confidentialité ou les situations sociales**
- **Une conséquence importante est l'absence de recours aux soins**
- **Certaines personnes soulignent plutôt les conséquences positives de leur maladie**

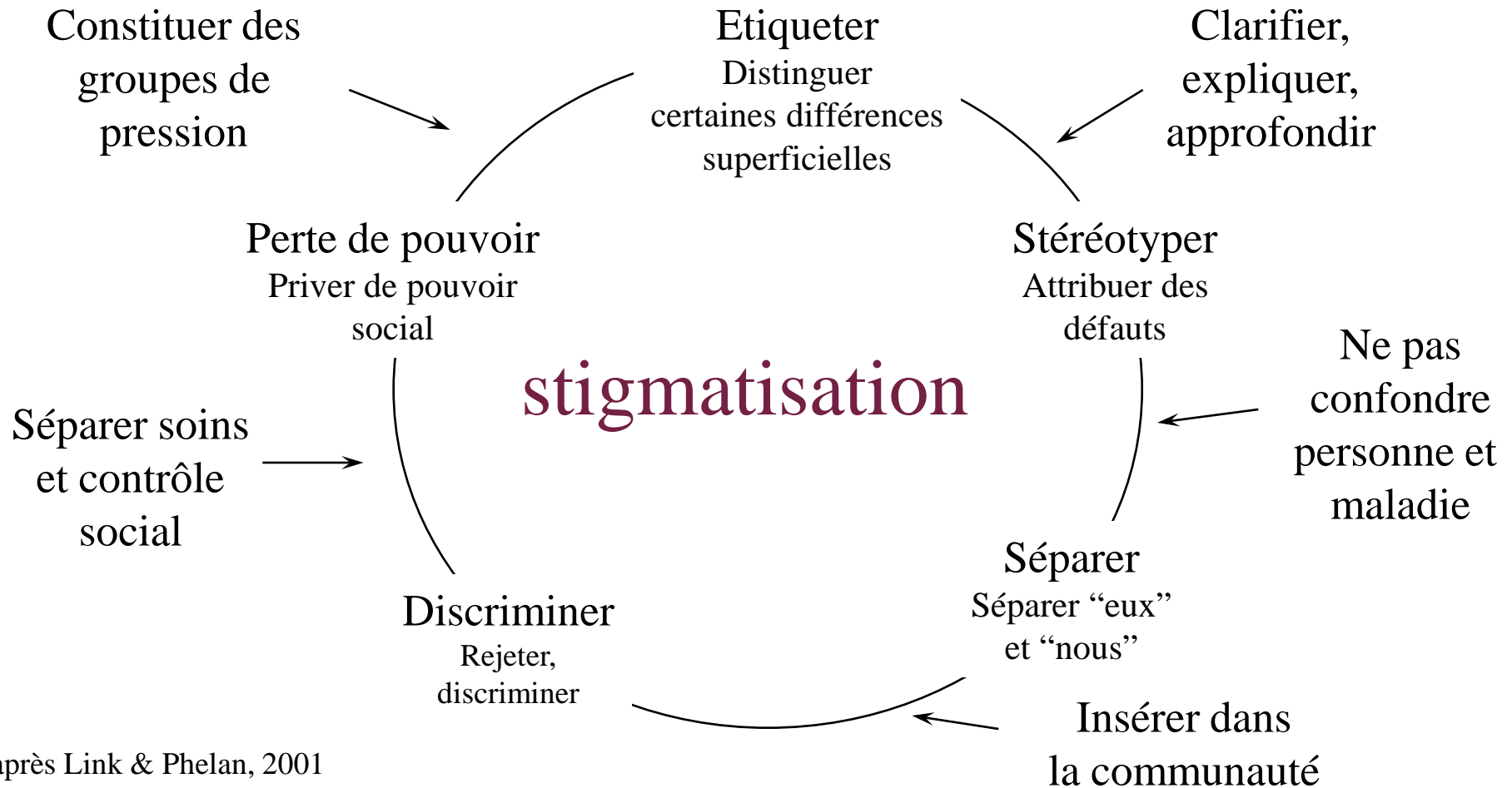
Mesurer la stigmatisation perçue : Stigma Scale à 9 items

Items		Dc	D	P	Moyenne (ET)
3	D'avoir eu un problème de santé psychique m'a rendu plus compréhensif	P		.69	1.12 (1.12)
5	Je crains de dire aux gens que je bénéficie d'un traitement psychologique	Dc	.77		2.02 (1.36)
10	Mes problèmes de santé psychique m'ont rendu plus tolérant(e) vis-à-vis des autres gens	P		.57	1.18 (1.04)
12	J'ai peur de la réaction des gens s'ils découvrent mes problèmes de santé psychique	Dc	.83		1.94 (1.33)
18	Je suis fâché(e) de la manière dont les gens ont réagi à mes problèmes de santé psychique	D		.68	1.68 (1.25)
21	Des gens m'ont évité en raison de mes problèmes de santé psychique.	D		.66	1.95 (1.35)
22	Des gens m'ont insulté en raison de mes problèmes de santé psychique	D		.70	1.27 (1.27)
23	Avoir eu des problèmes de santé psychique m'a rendu(e) plus solide	P		.76	1.79 (1.31)
28	Je trouve difficile de dire aux gens que j'ai des problèmes de santé psychique	Dc	.82		2.19 (1.37)

Note. Dc= *disclosure* (divulgateion); D= *discrimination* (discrimination); P= *positive aspects* (aspects positifs). Les saturations < |.30| ne sont pas reportées et celles ≥ |.40| sont en caractère gras. La trame de fond grise indique les items qui ont été choisis pour la forme abrégée de l'échelle.

Lutter contre la stigmatisation à plusieurs niveaux

Stigmatisation – points d’impact



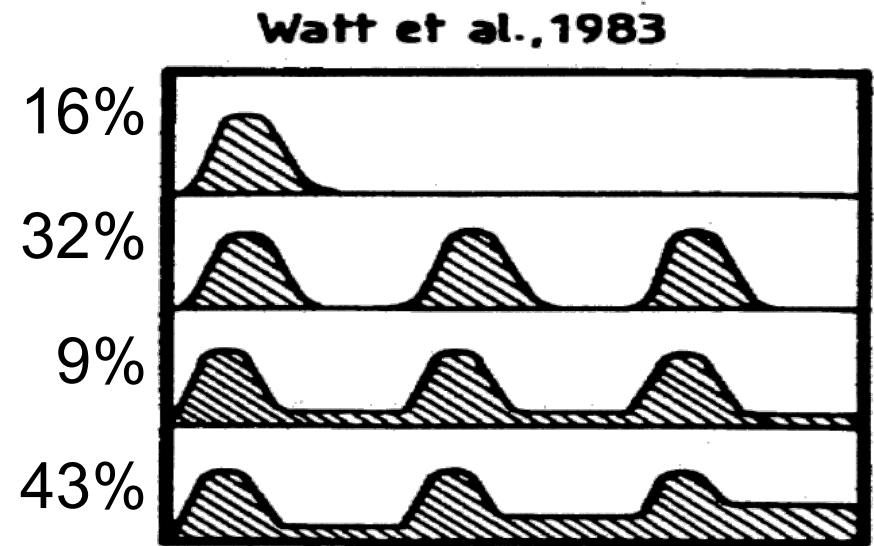
D’après Link & Phelan, 2001

Stigmatisation – action au niveau individuel

- **Développer une nouvelle manière de présenter les diagnostics**
- **« Normaliser » les troubles psychiques**
- **Diminuer la visibilité des troubles – dose minimale de neuroleptiques, entraînement des compétences relationnelles, ...**
- **Traitement psychologique pour augmenter l'estime de soi, la cognition et la confiance en soi**
- **Entraîner à différencier la divulgation des informations en fonction des interlocuteurs et des moments**
- **Développer des modules d'information pour les usagers et leurs proches sur les causes, la nature, les traitements et les pronostics des troubles mentaux**
- **Fournir activement de l'information contre les mythes populaires sur les troubles mentaux et leur traitement**
- **Développer et répéter un discours sur des récits de personnes qui humanisent le vécu de troubles de santé mentale sans aliéner d'autres personnes**

Evolution de la schizophrénie

- La schizophrénie est une maladie **grave et invalidante avec une évolution chronique**
 - 15%-25% guéris
 - 75%-85% évolution épisodique
 - Dont 25%- 50% avec des symptômes résiduels



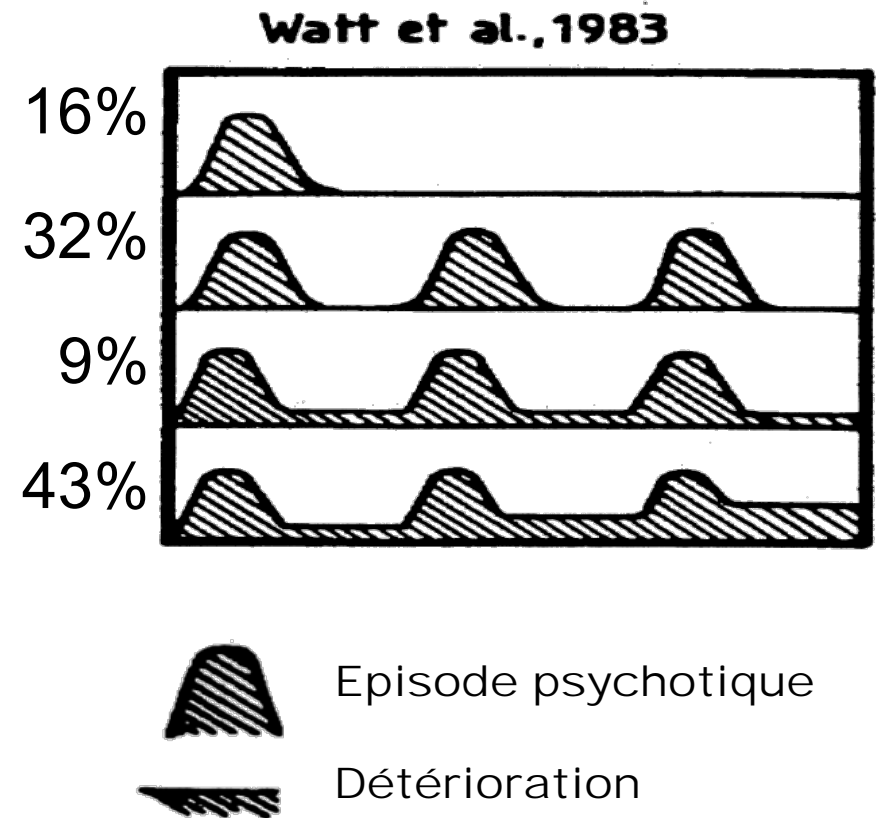
Episode psychotique

Détérioration

Bleuler 1972; Ciompi 1976; Huber 1979; Watt 1983 in Heiden 2000

Evolution de la schizophrénie

- **La schizophrénie est une maladie le plus souvent épisodique avec des phases de rémission**
 - 15%-25% guéris
 - 75%-85% évolution épisodique
 - Dont 25%- 50% avec des symptômes résiduels



Bleuler 1972; Ciompi 1976; Huber 1979; Watt 1983 in Heiden 2000

Stigmatisation – action au niveau local

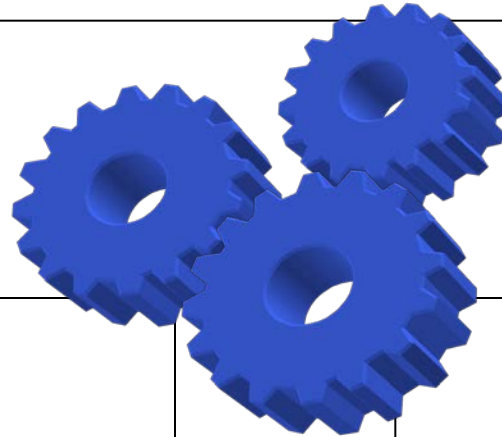
- **Développer une culture du rétablissement dans les institutions**
- **Assurer la confidentialité et la transmission des informations au service du patient**
- **Catamnèses en dehors des moments de crise**
- **Développer le soutien à l'emploi pour les problèmes de santé mentale**
- **Favoriser l'engagement de personnes ayant eu un problème de santé mentale dans le soin ou le social (pairs aidants ou professionnels)**
- **Favoriser les adaptations raisonnables de l'environnement de travail**
- **Développer des interventions ciblées auprès des écoles, la police et les professionnels de santé**
- **Fournir des données précises sur le potentiel de rétablissement dans les troubles mentaux auprès des professionnels de santé**

Le modèle de rétablissement

- **Combattre la stigmatisation qui conduit à une perte du sens de l'identité**
- **Accéder aux services pour donner aux usager les compétences pour connaître et gérer les troubles**
- **Favoriser l'accès aux soutiens de pairs qui promeuvent le rétablissement**

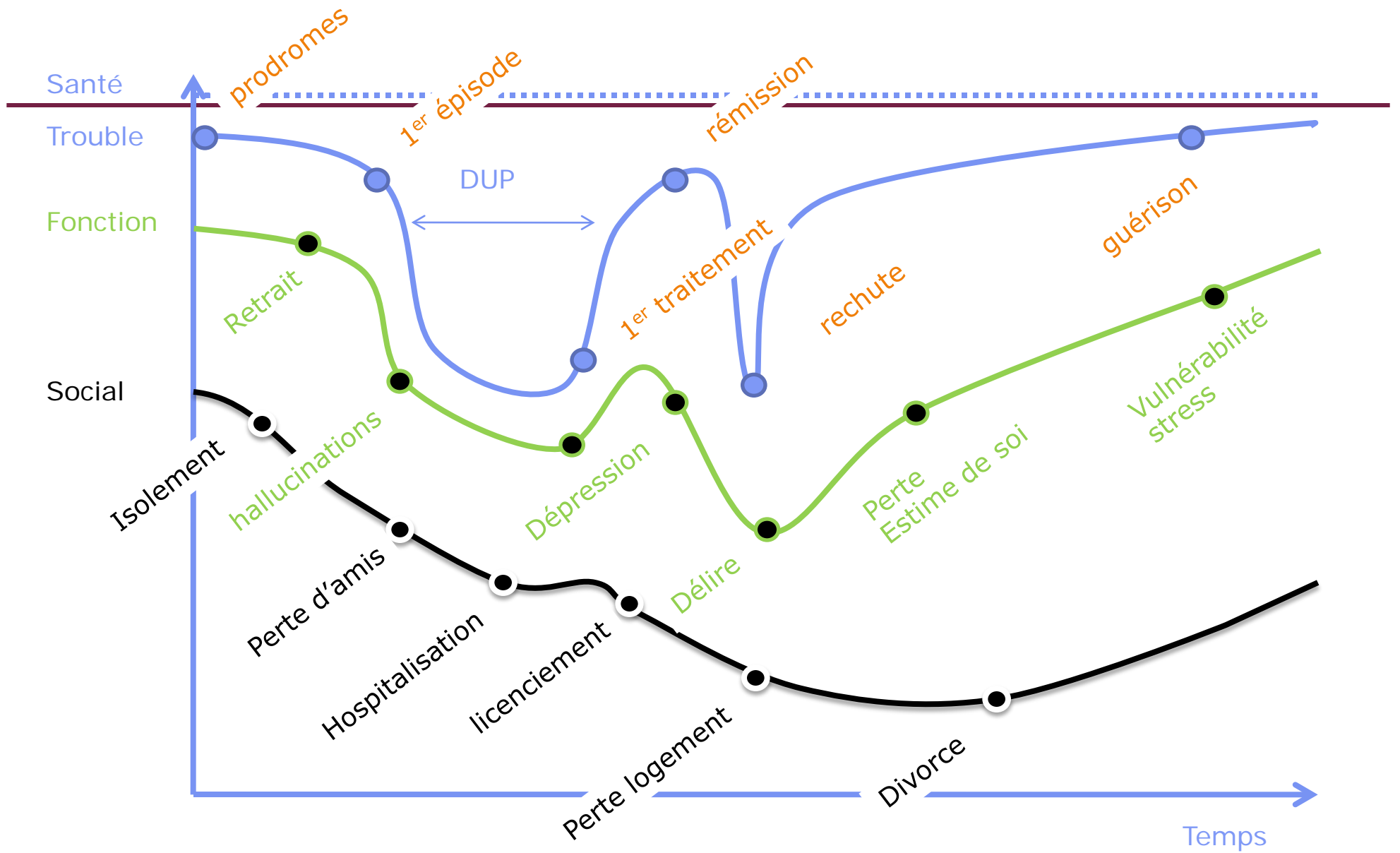
Le mouvement de « rétablissement »

Usagers
Parler de leur expérience
personnelle



Militants
Dénoncer la
marginalisation
revendiquer le pouvoir

Professionnels
L'actualisation des
capacités dépend des
connexions à
l'environnement



Le rétablissement

- **Se réfère à l'établissement d'une vie accomplie et significative, d'une identité positive fondée sur l'espoir et l'auto-détermination**
- **Peut avoir lieu sans intervention professionnelle**
- **La vision du rétablissement n'est pas liée à une théorie sur les causes des maladies mentales**
- **Le rétablissement est possible même si les symptômes réapparaissent**
- **Procède par phases, mais n'est pas un processus linéaire**

Une éthique du rétablissement

	Modèle « médical »	Modèle « rétablissement »
Définitions	Résultat Guérison « causale »	Processus Guérison « cicatrisation »
Point de vue	Professionnel de la santé	Usager
Données	Environ 15% des patients guéris	Chacun possède un potentiel de guérison
But	Éliminer la maladie	Reprendre le pouvoir sur sa propre vie et sur la gestion de sa propre santé

L'empowerment

- Devenir acteur de sa santé

Terme	Définition
Compliance	Obéissance à l'ordre du médecin
Observance	Compréhension et application des indications
Adhésion	Accord sur les objectifs et les moyens
Alliance	Partenariat, participation active au traitement
Prise de pouvoir	Autonomie dans la gestion du traitement

L'actualisation immédiate

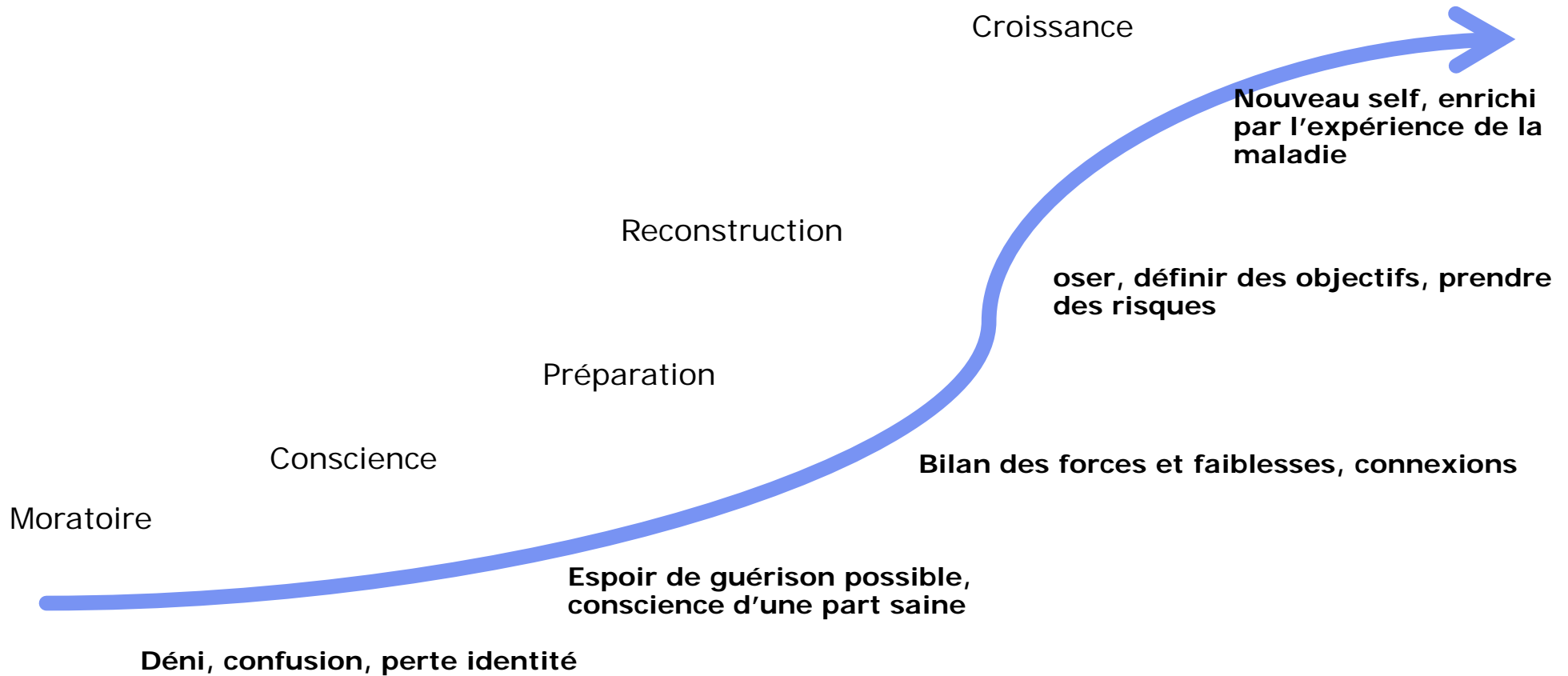
- **La liberté, la restauration des droits civils précèdent le rétablissement et non l'inverse**
 - Peut-être est-ce facile pour ceux qui n'ont jamais senti la pointe acérée de la ségrégation de dire « Attendez »

Martin Luther King
In Davidson & al. 2010

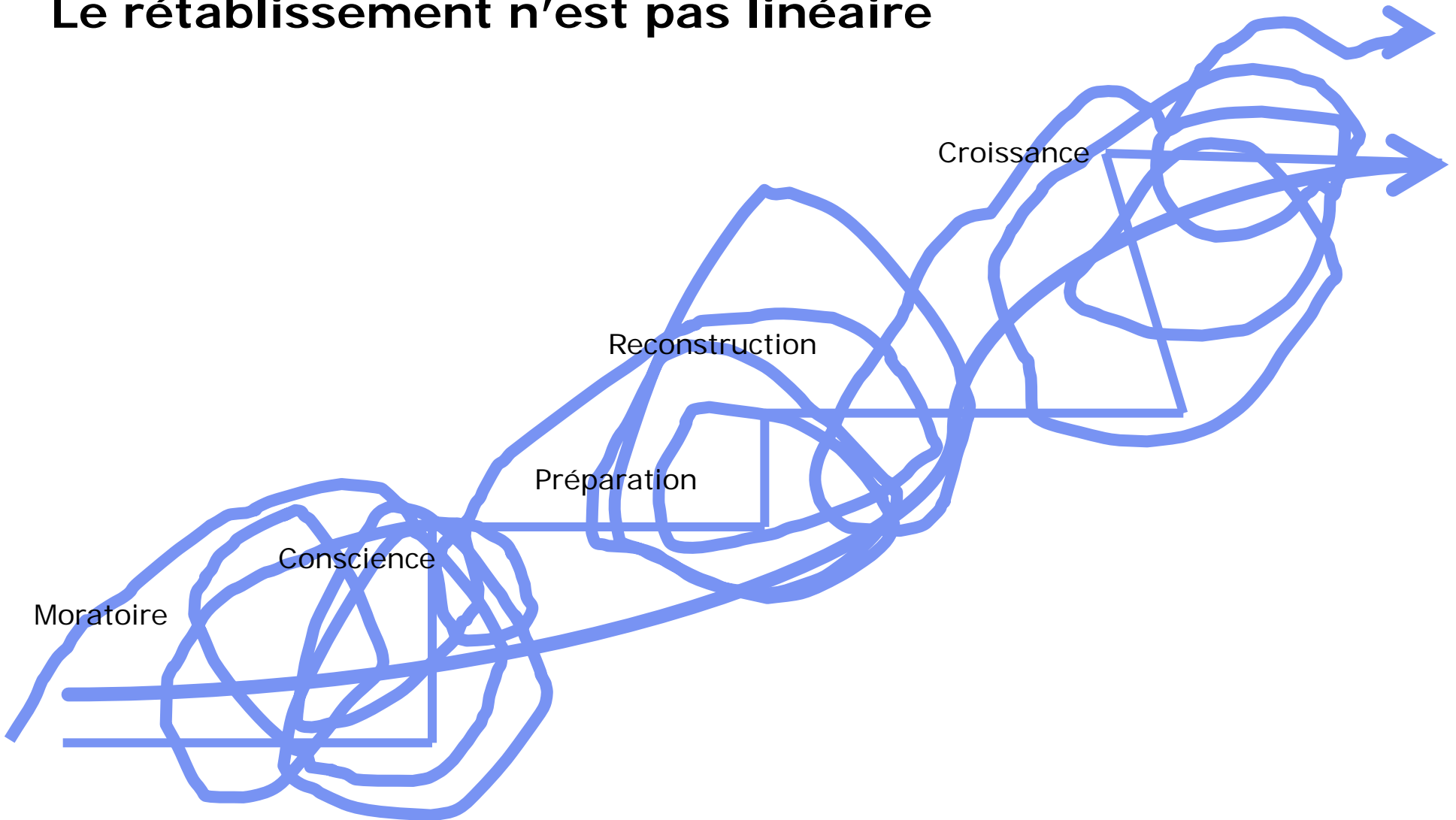
Les connexions sociales

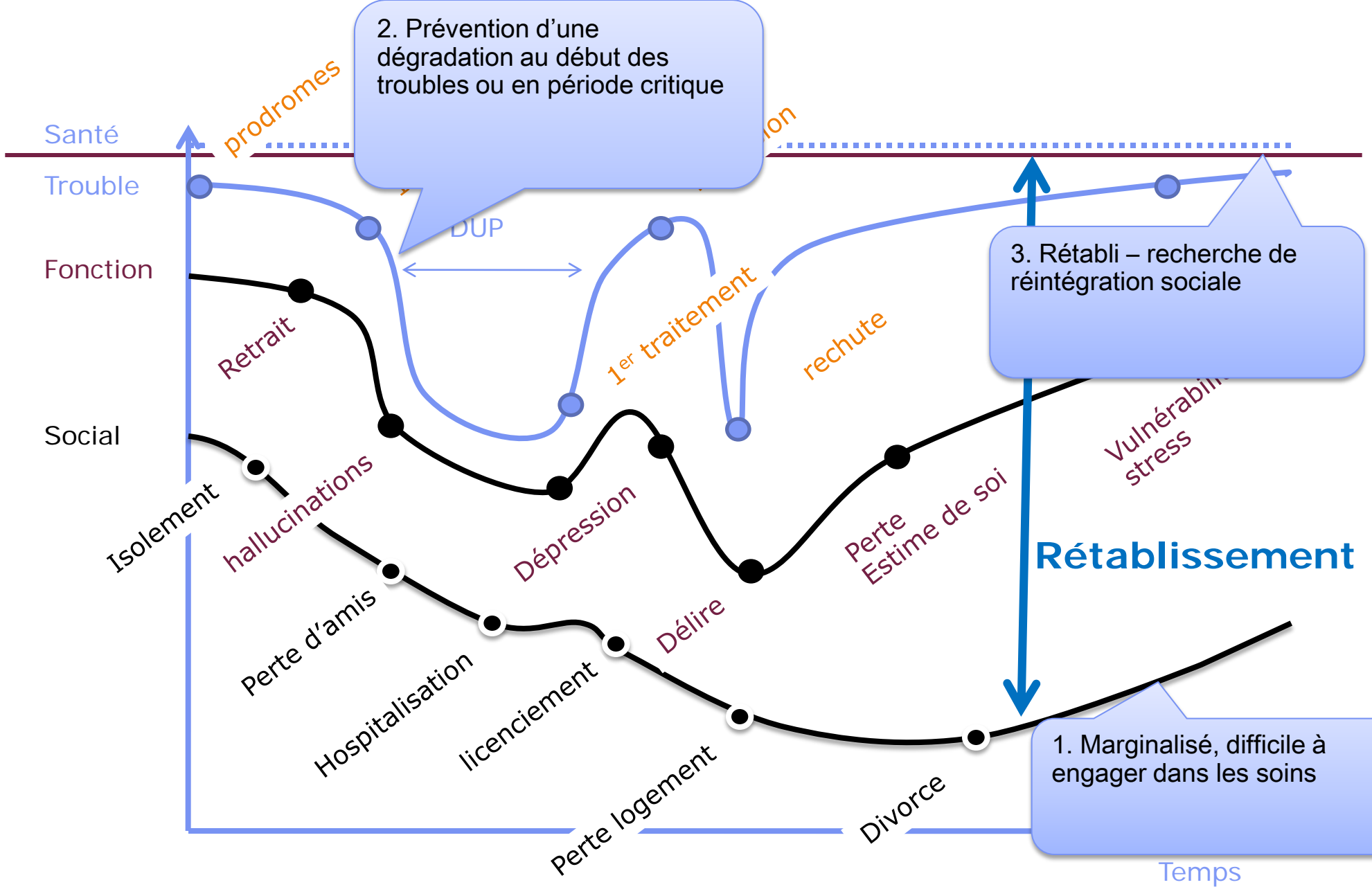
- **Le maintien précoces des connexions sociales sont un facteur protecteur**
- **Les troubles psychiatriques constituent un risque pour les liens sociaux**
 - Méfiance, désorganisation, troubles du comportement
- **Les traitements peuvent avoir un effet iatrogène sur les liens sociaux**
 - Hospitalisation
 - Stigmatisation des soins psychiatriques

Phases du rétablissement



Le rétablissement n'est pas linéaire





Actions locales pour l'inclusion sociale des troubles mentaux

Population	Marginalisé, difficile à engager dans les soins	Prévention d'une dégradation au début des troubles ou période critique	Rétabli – recherche de réintégration sociale
Expérience soins	Négative	Récente ou neutre	Positive, réconciliée
Risques	Substances, violence, suicide	Délai dans les soins, suicide	Perte de confiance et estime de soi
Objectifs	Engagement dans les soins, besoins sociaux de base	Engagement dans les soins, maintien insertion sociale	Récupération du rôle social
Résultats	Accès aux soins, soutien des proches, - hospitalisation	Diminution DUP, - réadmission	> 50% emploi (vs 15%)
Méthode	Suivi intensif dans le milieu (ACT)	Intervention en période critique	Soutien individuel à l'emploi

Stigmatisation – action au niveau national

- **Utiliser un modèle social du handicap qui se réfère aux droits humains, à la citoyenneté et à l'intégration sociale**
- **Renforcer les lois qui donnent les mêmes droits aux personnes avec un handicap physique ou psychique**
- **Informers les employeurs, les prestataires de service et les enseignants de leurs obligations légales en regard de ces lois**
- **Interpréter les lois anti-discrimination envers les troubles de santé psychique**
- **Réaliser une veille média pour assurer une couverture équitable**
- **Échanger entre les pays à propos des expériences des lois contre la discrimination du handicap**
- **S'appuyer sur les conventions internationales**
- **Auditer le respect des codes de bonne pratique dans les assurances**
- **Donner des incitatifs aux retour au travail plutôt que l'inverse**

Actions au niveau cantonal (VD)

- **Sensibiliser les décideurs sur la santé mentale**
 - Rapport OMS 2001
- **Elaborer un plan de santé mentale cantonal**
 - Prévention des conduites suicidaires
 - No unique, coordination de la chaîne d’alerte (143, 147, urgences médicales)
 - Suivi des suicidants aux urgences somatiques
 - Formation des professionnels de première ligne à la prévention des conduites suicidaires
 - Développer les équipes de psychiatrie mobile et d’intervention précoces
 - Axe santé mentale et travail (en développement)
 - Soutien individuel à l’emploi pour les troubles psychiatriques sévères
 - Consultation souffrant au travail
 - Entrée en soins pour les personnes souffrant de troubles psychiques dans les mesures d’insertion professionnelle
 - Filière d’hébergement psychiatrique
- **Appliquer les mesures de protection de l’adulte <-> rétablissement**

Actions grand public

- **Les journées de la schizophrénie**
 - Collaboration groupes de proches – institutions psychiatriques
 - Une campagne VD de communication annuelle depuis 2004
 - « On a tous un proche schizophrène »
 - « La schizophrénie touche les jeunes »
 - « info-schizophrénie: le site qui dit tout sur la schizophrénie »
 - **2013: 10 ans des JDS journée romande (VD, GE, VS, FR, JU)**
 - « La schizophrénie se soigne »
 - Concours de court-métrage, projection du film « Avanti », prix JDS à Black Movie
 - Journée scientifique



Actions « groupes cibles »

- « Groupe info »

- Dans les gymnases, UNIL, EPFL
- Thème de la schizophrénie
 - Promotion de la santé mentale et de l'entraide dans le réseau
 - Déstigmatisation de la schizophrénie

- Rencontre Psychiatrie-police

- Rencontres régulières depuis 2001
- Congrès en 2010 « Quand la crise survient »

- Prévention du suicide

- Formation des professionnels de santé

formation continue 



www.formation-continue-unil-epfl.ch

Formation courte de 2 jours

Faire face au risque suicidaire

Mieux identifier, évaluer et prendre en charge des personnes à risque de suicide

Public concerné

Assistants sociaux, éducateurs, infirmiers, médecins, psychologues, enseignants, médiateurs scolaires, intervenants à domicile, policiers, professionnels et bénévoles d'institutions (EMS, CMS, associations, établissements pénitentiaires...)

Durée et horaires

- 16 heures d'enseignement répartis sur 2 jours, les jeudis et vendredis de 8h30 à 17h.
- Sessions reconduites régulièrement tout au long de l'année

Lieu

Campus UNIL-EPFL, Lausanne

Approche pédagogique

S'appuyant sur le modèle socio-constructiviste, la formation vise un changement de posture des participants face à la problématique suicidaire. L'apport des connaissances se fait dans une dynamique interactive, notamment par le partage d'expériences entre les participants.

Enjeux

Le suicide et les conduites suicidaires sont une problématique complexe aux significations diverses, mais qui expriment toujours une souffrance. Ils suscitent souvent questions et appréhension chez les professionnels qui y sont confrontés : faut-il en parler ou se taire ? Que dire ? Que faire ? Quelle aide puis-je apporter ? Quelles sont mes limites ?...

Objectifs

- Favoriser l'identification et l'abord de la problématique suicidaire
- Proposer un modèle d'évaluation clinique du potentiel suicidaire et d'intervention de crise
- Favoriser l'utilisation d'un langage commun qui facilite la formation et la communication, tout en préservant la spécificité des approches cliniques

Organisation

Sous l'égide de la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne, cette formation est proposée dans le cadre du programme « Lutte contre les conduites suicidaires » du plan de santé mentale du Canton de Vaud.

Elle est organisée par le groupe cantonal responsable de ce programme, avec le soutien du Département de Psychiatrie* et de l'Unité Multidisciplinaire de Santé de l'Adolescent du CHUV, de la Fondation de Nant et du Service de la Santé Publique.

Conclusion

- **La stigmatisation est une réaction sociale « naturelle », en partie inconsciente et automatique envers des populations « différentes » et « vulnérables »**
- **Lutter contre la stigmatisation des troubles mentaux est donc un processus continu**
- **Comprendre les mécanismes de stigmatisation permet de déterminer des cibles d'interventions efficaces aux niveaux individuel, institutionnel et politique**
- **Le rôle des associations de patients et de proches sont essentielles dans la lutte contre la stigmatisation**
 - Pour influencer les décisions politique par du lobbying
 - Pour orienter les développements institutionnels
 - Pour favoriser le partenariat dans les suivis individuels
- **Les professionnels de première ligne et de santé mentale ont un rôle important**
 - En ayant une culture du rétablissement fondé sur l'espoir et l'autodétermination
 - En se déplaçant dans la communauté pour des soins psychiatriques mobiles et du soutien à l'emploi



info-schizophrenie.ch

le site qui dit tout sur la schizophrénie

informations rencontres

soins **témoignages**

documentation soutien **discussion**

contacts aide

Merci
de votre attention