

Université Lille 2

Université Paris 13

APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille

CCOMS, EPSM Lille Métropole



Mémoire pour le Diplôme Inter-Universitaire
« Santé mentale dans la communauté »

Année 2015

Qualité de vie et rétablissement :
L'impact de la Stigmatisation intériorisée.

Sébastien Tasset

Référent de mémoire : Jean-Yves Giordana

Sommaire

Introduction (p.3)

Méthode (p.6)

I La stigmatisation en psychiatrie (p.7)

1.1 Les différents concepts (p.7)

1.1.1 Représentations sociales (p.7)

1.1.2 La Stigmatisation (p.8)

1.1.3 La discrimination (p.9)

1.2 Stigmatisation et maladies mentales (p.10)

1.2.1 Les représentations sociales et la stigmatisation des maladies mentales (p.10)

1.2.2 Les 3 niveaux de stigmatisation de Norman Sartorius (p.11)

1.2.3 Le mécanisme de Stigmatisation selon Link et Phelan (p.12)

1.2.4 Les différentes formes de stigmatisation (p.13)

1.2.4.1 Stigmatisation vécue (p.14)

1.2.4.2 Stigmatisation anticipée (p.14)

1.2.4.3 L'auto-stigmatisation, stigmatisation internalisée (p.16)

1.2.5 Les conséquences de la stigmatisation des maladies mentales (p.19)

1.2.6 La lutte contre la stigmatisation (p.19)

1.2.6.1 Les différentes opérations de lutte contre la stigmatisation (p.19)

1.2.6.2 Les résultats des opérations de lutte contre la stigmatisation (p.21)

1.3 Les limites de l'évaluation de la stigmatisation (p.22)

II Outils d'évaluation de l'auto-stigmatisation (p.24)

2.1 Les échelles internationales existantes (p.24)

2.1.1 ISMI (p.24)

2.1.2 IMS (p.25)

2.1.3 BACE V.3 (p.26)

2.2 Elaboration d'une version française de l'échelle BACE-FR-V1 (p.27)

2.2.1 Processus de validation de la traduction française (p.27)

2.2.2 Traduction et validation du questionnaire (p.27)

2.2.3 Passation (p.29)

2.2.4 Point d'étape (p.29)

III Perspectives (p.30)

3.1 Perception des Usagers VS Perception publique (p.30)

3.2 Proposition de protocole de l'équipe du Dr Giordana J.Y -Nice (p.30)

3.2.1 Critère principal: L'impact du diagnostic (p.30)

3.2.2 Critères secondaires (p.31)

3.2.3 Questionnement (p.31)

Discussion (p.32)

Annexes et bibliographie (p.33)

Remerciements : Dr J.Y Giordana (Nice Ste Maries), Dr J.L Roelandt (Lille),
Aude Caria(Paris), Dr T. Marquet (Paris), Dr B.Giordana (Nice), Dr L.Lecardeur (Caen).

Introduction

Depuis des temps immémoriaux le « FOU » intrigue, amuse, mais la plupart du temps inquiète et fait peur. A cause de sa folie l'individu va être étiqueté et considéré hors normes, mis à l'écart de la société. Selon les âges et les lieux la « Folie » a pu donner lieu à différents type de représentations et de comportements associés. On peut retrouver certaines représentations positives comme sagesse ou sainteté, ayant pu susciter des réactions d'empathie ou de bienveillance. Mais la plupart de ces représentations, depuis l'époque vétérotestamentaire, fortement inspirées par une vision païenne, ont introduit une notion nouvelle dans l'univers de la Folie, celle du péché et de la folie considérée comme faute et comme châtement. La Folie Connaît de ce fait une connotation éthico-religieuse presque toujours négative et péjorative [1]. De cet étiquetage, de cette différenciation entre le « nous » et le «eux» décrit par Link & Phelan(2001), va découler le processus de stigmatisation.

Depuis son origine Grecque ancienne, *Stitzein*, qui signifiait tatouer, marquer au fer rouge pour indiquer au reste de la société le statut inférieur ou la moindre valeur de certains membres de la société, le *Stigmaté* est devenu synonyme de marque. Si cette distinction a pu revêtir un temps un caractère glorifiant, notamment dans le domaine religieux avec les stigmates du Christ qui pouvaient apparaître chez certaines personnes indiquant leur exemplarité spirituelle, cette marque à rapidement et le plus souvent revêtu un aspect péjoratif entraînant l'éviction de la société. C'est au moyen âge que le mot a pris le sens d'une diffamation, d'une disgrâce, d'une marque d'infamie ou de honte. Ainsi, la stigmatisation a pu, au fil du temps, toucher différents groupes de personnes, pour leur couleur de peau, leur origines ethniques, leur croyances religieuses ou encore leur orientation sexuelle, entraînant discrimination et comportements de mise à l'écart, de rejet, voire d'exactions de masse justifiées par leur différence.

Cette notion de stigma s'est progressivement diffusé dans le champ de la santé en faisant référence tout d'abord aux marques indélébiles « dégradantes » laissées sur la peau par une maladie (Variole, Lèpre...), puis par extension, d'autres maladies ont été fortement stigmatisées : Tuberculose, sida, maladies mentales et parmi celles-ci, la Schizophrénie.

En 1947, L'OMS (Organisation mondiale de la santé) énonce, « *La Santé est un état de complet Bien-Etre : physique, mental et social, et pas seulement l'absence de maladie* ».

Mais pour les malades psychiques la réalité est depuis longtemps toute autre. Même si l'on trouve chez les précurseurs grecs (Hippocrate, 430-377 Av J.C) et leurs continuateurs

latins (Arétée de Cappadoce [Ier siècle AV. JC], Galien, etc...), les premières descriptions de troubles mentaux, avec des significations variables, parfois différentes de l'usage actuel [2], le développement du christianisme a entraîné une méfiance vis-à-vis de la médecine, œuvre païenne. Mais parallèlement à la culture de la faute, qui fait concevoir la maladie comme une punition, la notion de charité va conduire à la création des hospices (Nosocomium) à partir du IIIe siècle. Le moyen-âge va voir la « régression » de la pensée médicale jusqu'en l'an 1 000.

Malgré un certain renouveau de la médecine à partir du XI^e siècle sous l'influence de la médecine arabe (Avicenne), la redécouverte d'Aristote par Thomas d'Aquin : « *la démence naturelle n'a rien à voir avec le péché* » et au XII^e siècle la création des Universités (Montpellier 1220), l'interprétation de la maladie en termes de péché ou de possession démoniaque va persister jusqu'à atteindre son apogée avec l'inquisition XIV^e, XV^e, XVI^e siècle (Jean WIER en 1570 réclame la tolérance et un statut médical pour les sorcières).

A la fin du moyen âge les traitements sont limités à la réclusion à domicile, dans les « Tours des fous » ou dans des communautés religieuses, les hôpitaux ne reçoivent pas les « Insensés ».

La Renaissance va apporter la réhabilitation des auteurs antiques, traduction d'Hippocrate en 1525, réédition de Galien à Venise en 1550, développement de la médecine et de l'anatomie (A. PARE, PARACELSE, ...) et surtout la création des premiers établissements pour les « fous » : Manicomie de Valence (1409), Hospice St Jean de Dieu à Grenade (1537), monastère de Ste Marie de Bethléem (Bedlam) à Londres (1547) [3].

C'est au XVII^e (Siècle de la « raison ») que La « folie » accède au rang de maladie. Le discours sur la folie se dégage des conceptions mêlant philosophie, ésotérisme et médecine. La folie est étudiée en tant que maladie naturelle. Au XVIII^e (siècle des « lumières ») va naître la psychiatrie (1789-1838). Sous l'influence de ses pères les toulousains Philippe PINEL et Jean Etienne ESQUIROL, le « fou » devient un citoyen. La psychiatrie est devenue une discipline médicale à part entière, mais avec des moyens thérapeutiques limités et il va falloir attendre la première moitié du XX^e siècle pour connaître les premiers progrès.

C'est dans l'après-guerre que vont se développer de nouveaux concepts cliniques (Henri EY, Jean DELAY), une diversification des psychothérapies : psychanalyse (Jacques LACAN), thérapies familiales (théories systémiques), thérapies comportementales ou cognitivo-comportementales.

La naissance de la psychopharmacologie avec la découverte des médicaments psychotropes

(Neuroleptiques 1951, antidépresseurs 1957, tranquillisants 1955-1960) constituent une véritable révolution dans la prise en charge des patients psychiatriques (en particulier la découverte des neuroleptiques : 1950 Jean DELAY, Pierre DENIKER) [3].

Ainsi, les années 50 sont considérées comme la naissance de la psychiatrie moderne. Les années 60 voient la naissance du Secteur psychiatrique en France et celle du mouvement de désinstitutionalisation.

Depuis lors l'évolution de cette discipline a permis de passer d'une prise en charge principalement axée sur la réduction des symptômes visant une rémission clinique, à une approche plus globale visant la rémission fonctionnelle et le rétablissement des personnes souffrant de maladies psychiques. Cette approche tient désormais compte de nouveaux concepts comme:

- La Qualité de vie, que l'on retrouve au niveau des recommandations internationales comme par exemple celle de la WFSBP (World Federation of Societies of Biological Psychiatry) : « *Outre les améliorations au regard de la psychopathologie et du fonctionnement social, l'optimisation du bien-être subjectif et de la qualité de vie de chaque patient doit constituer l'un des principaux objectifs de la prise en charge à long terme de la schizophrénie.* » [4].
- Le Fonctionnement: (Capacité d'un individu à effectuer les activités quotidiennes requises pour répondre à ses besoins fondamentaux, remplir ses rôles habituels, et préserver sa santé et son bien-être) [5].

Afin de préserver une trajectoire de vie la plus proche de la normale que possible et d'éviter leur précarisation (Cf. ANNEXES : 1; 2 ; 3).

Ainsi, la psychiatrie moderne contemporaine a rompu avec son passé, en l'accusant d'avoir ostracisé les fous. Aujourd'hui, elle ne se contente plus de soigner en préservant la société. Elle lutte contre la peur du fou, elle cherche à réhabiliter le fou aux yeux du grand public [69]. Dans ce changement de paradigme, la stigmatisation et en particulier la stigmatisation internalisée, par leur impact sur l'accès aux soins, le fonctionnement psycho-social et la qualité de vie des personnes atteintes de troubles psychiques, se trouvent au cœur de la problématique du rétablissement.

Méthodes

Dans la première partie de ce travail, nous présenterons le phénomène de la stigmatisation en général et celui des différents types de stigmatisation touchant les maladies mentales en revenant sur les principales définitions et en insistant particulièrement sur la stigmatisation internalisée (auto-stigma). Nous nous pencherons ensuite sur les conséquences de la stigmatisation pour les sujets souffrant de troubles psychiques et nous verrons quels sont les différents moyens utilisés jusqu'à présent pour lutter contre ces phénomènes de stigmatisation et de discrimination ainsi que leurs résultats. Enfin nous nous intéresseront aux limites actuelles de son évaluation.

Dans la deuxième partie nous décrirons les outils d'évaluation de la stigmatisation existant au niveau international (échelle DISC, ISMI, IMS & BACE), avant de présenter le processus de traduction et de validation d'une version française de l'échelle BACE-FR-V1 (Barrier to Access to Care Evaluation Scale).

Enfin dans une troisième partie, nous nous pencherons sur les perspectives ouvertes par ce nouvel outil et les opportunités qu'il offre, en formulant quelques propositions d'actions qui pourraient contribuer à sa diffusion, la promotion de son utilisation. Pour finir, sur une réflexion plus personnelle sur la possibilité de s'inscrire de façon active dans la lutte contre la stigmatisation des personnes atteintes de troubles psychiques.

I La stigmatisation en psychiatrie

La stigmatisation est une réaction sociale «naturelle», en partie inconsciente et automatique, envers des populations «différentes » et «vulnérables». Etre soupçonné de dangerosité, privé d'emploi, écarté de la société, enfermé, agressé ou tué fait partie des conséquences possibles de la stigmatisation des troubles mentaux.

Malgré les progrès des traitements psychiatrique, le stigmate de la «folie» reste un frein au rétablissement. Le processus de stigmatisation est plus complexe qu'un simple étiquetage et aboutit à la discrimination et à la perte de pouvoir social. En comprendre les mécanismes permet de cibler des interventions efficaces aux niveaux individuel, institutionnel et politique. Le rôle des associations de patients et de proches, ainsi que le modèle du rétablissement pour les professionnels sont essentiels [6].

1.1 Définitions des principaux concepts

1.1.1 Les représentations sociales

Les représentations sociale sont des produits de la pensée qui reflètent, le *point de vue prévalent d'une communauté* à un moment donné [7]. Ces représentations (opinions, croyances, superstitions, fantasmes) concernent des faits, des situations, des personnes ou groupes de personnes et sont à la base des codes de vies de la communauté. Plus ancrée dans le domaine affectif qu'intellectuel, elles infiltrent les comportements collectifs et individuels en prenant le pas sur l'expérience et le savoir. Leur impact est d'autant plus fort qu'elles sont en grande partie inconscientes et véhiculées par l'ensemble de la société.

Ce sont des préjugés, des *biais cognitif*, qui s'impose à chacun, et qui donne une valeur prédictive négative ou positive. Elles peuvent représenter une tentative de réponse à une situation source de difficultés, que ce soit lié à un inconnu, un mystère, une situation complexe difficile à expliquer et à intellectualiser. Les représentations sociales sont inhérentes à l'existence d'un groupe humain. Par certains côtés, elles le définissent [7][8][9].

Les représentations sociales ont des conséquences sur les comportements des individus et des groupes, qui sont parfois plus influencés par celles-ci que par la réalité ou la connaissance qu'ils ont des situations [7].

1.1.2 La stigmatisation

La stigmatisation est un phénomène social très commun, qui se manifeste par la discrimination d'une partie de la population par un groupe dominant. Les populations cibles dépendent du contexte et des époques. Le même vocabulaire est toujours utilisé pour décrire sans fondement objectif les tares des personnes discriminées qui sont «paresseuses», «nuisibles» et «dangereuses». A l'intérieur d'une même population, souffrir d'un trouble mental a toujours été une source de stigmatisation importante dans toute l'histoire de nos sociétés [6]. Le stigma était, dans la Grèce Antique, une marque physique d'identification que l'on imprimait au fer sur la peau des esclaves pour *indiquer au reste de la société leur statut inférieur* ou leur moindre valeur en tant que membres de cette société – esclave, traître, criminel [7]. Du grec, le terme stigma est passé en latin à *stigmata*, qui correspond à la marque déposée sur le corps d'une personne, afin que puissent être connues de tous l'opprobre, l'ignominie de celui qui la porte [7]. Au temps du christianisme, il prend deux sens différents : les marques laissées sur le corps par la grâce divine (à l'image du Christ) et les signes corporels d'un désordre physique (allusion également aux stigmates christiques). De nos jours, il s'emploie au sens littéral originel, mais s'applique plus à la disgrâce elle-même qu'à sa manifestation corporelle. Il implique une *catégorisation*, une séparation entre un « nous » et un « eux » [11]. *Erving Goffman*, dans *Stigmate*, en donne cette définition : « Tout le temps que l'inconnu est en notre présence, des signes peuvent se manifester montrant qu'il possède un attribut qui le rend différent, et aussi moins attrayant, et qui, à l'extrême, fait de lui quelqu'un d'intégralement mauvais, ou dangereux, ou sans caractère. Ainsi diminué à nos yeux, il cesse d'être pour nous une personne accomplie et ordinaire, et tombe au rang d'individu vicié, amputé. Un tel attribut est un stigmate. Il représente un désaccord particulier entre les identités sociales virtuelle [caractère attribué à l'individu en nous appuyant sur nos anticipations quant à se stigmates] et réelle [liée au attributs que l'individu possède réellement] » [12].

Les personnes souffrant de troubles mentaux ont été désignées comme habitées par les démons dans la Bible et brûlées comme sorcières au Moyen Age. Elles ont été exterminées dans l'Allemagne nazie. Elles ont été écartées de la société et privées de droit durant la période asilaire de la première moitié du XXe siècle dans la plupart des pays industrialisés. Bien que leur situation se soit globalement améliorée dans la période post-asilaire, elles ont

été parfois abandonnées ou limitées dans des ghettos, voire transférées des asiles vers les prisons [6].

Aujourd'hui encore, avoir souffert d'un trouble mental constitue un obstacle important pour garder un emploi ou obtenir des soins adéquats [10]. L'orientation résolument communautaire de la psychiatrie moderne milite pour une intégration sociale très active des personnes souffrant de troubles mentaux, afin qu'elles puissent vivre une vie accomplie dans un contexte social naturel.

Le terme stigmatisation est un terme complexe qui fait référence à un concept *multidimensionnel* : l'attitude générale, de l'ordre du préjudice, induite par la méconnaissance ou l'ignorance d'une situation ou d'un état ; cette méconnaissance ou cette ignorance générant des conduites et des comportements de *discrimination* [7]. On donnera en exemple les multiples diagnostics scientifiques de déficience mentale qui à différentes époques sont devenues peu à peu des marques négatives pour les personnes souffrant de cette affection : idiot, débile ou imbecile. Ainsi, la stigmatisation repose sur les représentations sociales quand celles-ci sont des préjugés négatifs [7].

1.1.3 La discrimination

Composante ultime de la stigmatisation, la discrimination, peut être définie comme une distinction injuste dans la façon de traiter différentes catégories de personnes, à partir de différences superficielles, le plus souvent à leur désavantage. La personne stigmatisée est mise à l'écart et perd le droit à jouer son rôle social. Cette perte de statut ne résulte pas seulement d'une forme visible et ouverte de discrimination, mais aussi de détails subtils comme le droit à la parole, la qualité d'écoute ou d'approbation, la condescendance. [7][10][26].

Le mémorandum des Nations-Unies de 1949 déclare qu'« [...] est discriminatoire tout comportement fondé sur la base de catégories naturelles ou sociales, catégories qui sont sans rapport ni avec les capacités ou mérites, ni avec la conduite de la personne » [13].

La discrimination peut prendre diverses formes. La discrimination individuelle est l'attitude et le comportement direct du stigmatiser envers le stigmatisé. La discrimination structurelle est plus invisible. La personne stigmatisée ne va pas disposer du réseau de relations qui lui permettrait d'obtenir des avantages par le bouche à oreille, les lieux de soins seront éloignés et peu accessibles, les professionnels impliqués obtiendront moins de prestige et disposeront de moins de moyens pour la recherche ou pour les soins.

La pression médiatique s'exercera négativement sur les personnes impliquées, avec des attentes contradictoires et impossibles à réaliser. Dans un cercle vicieux, la perte de statut social devient elle-même une source de stigmatisation. Cependant il est important que les situations soient comparables pour que l'on parle de discrimination. Par exemple, dans une situation de recherche d'emploi, la maladie mentale ne doit pas grever les compétences du sujet. Mais dans le cas d'un tableau clinique empêchant l'exercice d'un emploi, on ne peut parler de discrimination [6].

1.2 La stigmatisation des maladies mentales

Selon N. Sartorius la stigmatisation touche de nos jours les personnes présentant des troubles psychiques et détermine une *discrimination* dans certaines situations de la vie quotidienne [14]. C'est un *obstacle* majeur dans leur intégration dans la communauté. De nombreuses études conduites dans différents pays, avec des méthodologie variées, montrent des résultats homogènes : il n'y a pas de société où les personnes atteintes de troubles mentaux sont traitées « à l'égal » des autres [7].

1.2.1 Les représentations sociales et la stigmatisation des maladies mentales

D'après le Jean-Yves Giordana, psychiatre spécialiste de la question, il apparaît que la stigmatisation des maladies psychiques repose sur trois types de représentations [7].

Au premier plan, les notions de *violence* et *dangerosité*. Deuxièmement, le malade psychique est *hors norme*, incapable de se conformer aux lois et aux conventions sociales, ce qui le rend imprévisible. Enfin, ils sont représentés comme ayant une perception infantile du monde – « *l'idiot du village* » [7]. Ces 3 types de représentations vont générer trois types d'attitudes en réaction de la communauté. La crainte et la peur amènent à la ségrégation et l'exclusion. L'irresponsabilité « supposée » conduit à une attitude dirigiste et autoritaire, la société s'arrogeant le droit de poser des limites et barrières à ces sujets n'ayant pas le sens des conventions sociales, les privant ainsi des leurs.

La question de la *violence* et du *danger* liée à la maladie mentale est centrale dans les représentations. Régulièrement réactivée lors de la médiatisation d'agressions dans l'espace public dont les auteurs ont été suivis en psychiatrie [15].

Citons également les discussions récurrentes sur le taux élevé de troubles mentaux en milieu carcéral [16] [17] [18]. Les enquêtes montrent que la représentation de l'association entre maladie mentale et violence s'accroît ces dernières années [19]. Or, cette croyance s'avère en grande partie erronée. Selon les différentes études, les actes de violence sont largement majoritairement commis par des personnes n'ayant aucun antécédent psychiatrique – de 2,7 à 10 % selon les études [15].

Résultats de l'étude *Santé Mentale dans la Population Générale* (SMPG) visant à recueillir, dans une population représentative de la population générale, les représentations sociales liées à trois notions : la folie, la maladie mentale et la dépression [20]. 79 % des interrogés déclarent ainsi la folie « incurable » [21]. En cas de troubles psychiques, 66% des personnes conseilleraient à un proche d'aller voir un psychiatre... mais moins de 12% feraient de même en cas de problème de cet ordre [20]. Il en ressort que, si les représentations sociales sont des tentatives de réponse à un questionnaire sur la condition humaine, on pourra dire que la « folie » correspond à la question de la maîtrise de soi et de sa propre liberté psychique, que la « maladie mentale » correspond à l'impossibilité de concevoir la pensée comme l'émanation d'un organe, et que la « dépression » correspond à la difficulté d'être un être sensible et donc sujet de souffrance [22].

1.2.2 Les 3 niveaux de stigmatisation de Norman Sartorius

Norman Sartorius, psychiatre mondialement connu pour ses travaux sur la stigmatisation des maladies mentales, fait une lecture *écosystémique* de la discrimination des personnes atteintes de troubles psychiques et décrit 3 niveaux de stigmatisation en interactions permanentes les uns avec les autres : *l'individu* atteint, son *entourage proche*, et les *institutions* et services de soins aux malades. Au niveau individuel, la survenue des signes de la maladie sont autant de *marqueurs* – de *stigmata*, aurait dit Goffman – amenant le sujet à *s'identifier* en tant que malade et à s'accompagner de préjugés négatifs, d'idées reçues péjoratives, ce qui aboutit à une mise à l'écart du groupe social. Ce niveau rejoint la notion *d'auto-stigmatisation* qui va être au cœur de notre travail. Au niveau familial, la succession d'évènements liés à l'histoire de la maladie – accueillis avec des sentiments de honte, de culpabilité, d'inquiétude - va progressivement engendrer une diminution du *contrôle émotionnel* ainsi qu'un *éloignement* des réseaux amicaux et sociaux de chacun des membres

de la famille touchée. Enfin, au niveau des services de santé mentale, la stigmatisation des troubles psychiques aura un impact en termes d'investissements gouvernementaux [23] [24].

1.2.3 Le mécanisme de stigmatisation selon Link et Phelan

Pour Link et Phelan [25], le mécanisme de stigmatisation est un cercle vicieux qui consiste à étiqueter, stéréotyper, séparer, discriminer et priver de pouvoir un groupe social minoritaire [6][26].

Étiqueter est la première étape du mécanisme de stigmatisation. L'étiquetage est la partie la plus connue du mécanisme de stigmatisation et, dans une conception simpliste, souvent confondue avec la stigmatisation elle-même. Ainsi, il suffirait de ne pas nommer la schizophrénie, ou d'utiliser d'autres termes comme «psychose» ou des périphrases pour éviter la stigmatisation. Cette croyance a au contraire été un frein à la dé-stigmatisation en privant les personnes du pouvoir de comprendre et de gérer leur maladie. La plupart des différences entre les êtres humains sont ignorées et n'ont pas d'importance sociale. Par contre, certaines différences plus ou moins visibles peuvent compter socialement. Cela implique une vision simpliste de différences superficielles comme représentative du tout par exemple : noir ou blanc de peau, l'orientation homo ou hétérosexuelle, hospitalisé en psychiatrie.

La deuxième étape du processus de stigmatisation, stéréotyper, consiste à attribuer des défauts à la personne étiquetée, indépendamment des autres informations à disposition. Par exemple, les employeurs potentiels vont préférer engager une personne «peu fiable et paresseuse» sans antécédent psychiatrique, qu'une personne «fiable et motivée» ayant eu des antécédents de troubles mentaux [27]. Des enquêtes ont également montré que l'attitude des soignants était influencée négativement lorsque des vignettes cliniques indiquaient des antécédents «psychiatriques» plutôt que «lombalgiques» [28].

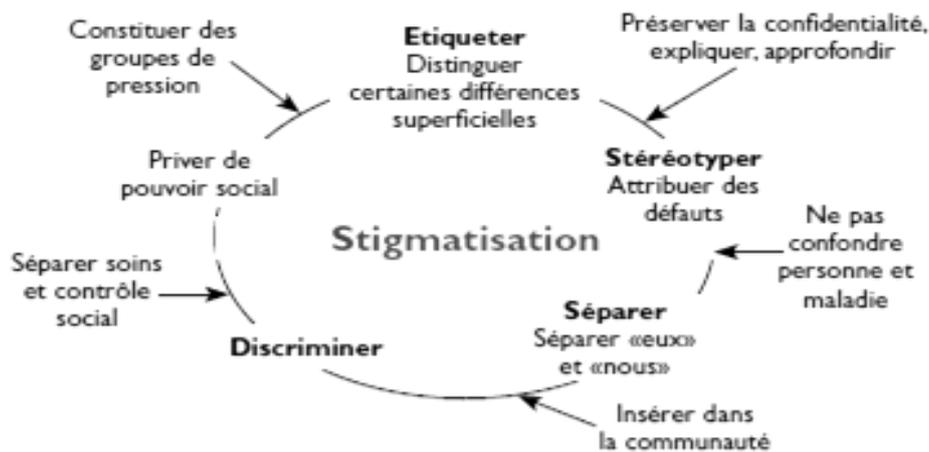
La troisième étape, Séparer : Séparer «eux» et «nous», le lien entre l'étiquette et des attributs indésirables qui lui sont attachés justifie que la personne qui porte cette étiquette en devient fondamentalement différente. Cette différence se traduit dans le vocabulaire : «être» schizophrène ou «avoir» une schizophrénie. Elle se traduit aussi dans les attitudes: il devient normal de traiter différemment les personnes stigmatisées, car elles n'obtiennent pas la même considération de leurs besoins humains de réalisation personnelle, de relations sociales ou d'échanges émotionnels [6] [25].

Enfin, Discriminer et priver de pouvoir social représentent les dernières composantes de la stigmatisation. Ainsi, à partir de différences superficielles, la personne stigmatisée est mise à

l'écart et perd le droit à jouer son rôle social. La discrimination va prendre diverse formes individuelles ou collectives [6]. Dans un cercle vicieux, la perte de statut social devient elle-même une source de stigmatisation, la personne devenant moins attractive socialement et moins importante pour les décideurs.

Ce cercle vicieux résumant le mécanisme de stigmatisation de Link et Phelan, permet de souligner des points de levier sur lesquels agir afin de lutter contre la stigmatisation.

Figure.1. Stigmatisation et points d'impact



1.2.4 Les différentes formes de stigmatisation / discrimination

1.2.4.1 Stigmatisation vécue

La stigmatisation des malades psychiques entraîne de nombreux problèmes de discrimination, dans le champ professionnel, celui des relations interpersonnelles, d'accès au logement ou encore aux soins. Les enquêtes en population générale ont été nombreuses et variées, essentiellement descriptives, elles apportent des informations importantes au plan des idées reçues et des préjugés. Nous avons déjà évoqué l'étude « santé mentale en population générale : images et réalités » (CCOMS) [20], l'étude d'A.H. Crisp et al. [29] a évalué l'impact des préjugés en fonction des troubles diagnostiqués : dépression, attaque de panique, schizophrénie, démence, anorexie-boulimie, alcoolisme et toxicomanie. Il en ressort que la schizophrénie, l'alcoolisme et la toxicomanie cumulent de nombreux préjugés négatifs. La personne ayant une schizophrénie est imprévisible (77,3%), dangereuse (71,3%), ayant des difficultés à communiquer (58,4%), différente (57,9%), incurable (50,8%).

Tableau 1. Impact des préjugés sur les affections psychiques (d'après [29])

	Dépression	Attaques de panique	Schizophrénie	Démence	Anorexie Boulimie	Alcoolisme	Toxicomanie
Dangerosité	22.9	25.7	71.3	18.6	6.7	65.2	73.9
Imprévisibilité	56.4	50.2	77.3	52.9	28.9	70.8	77.8
Difficulté à communiquer	62.1	32.6	58.4	59.9	38.2	58.8	65.3
Perception que l'autre est différent	42.6	39.2	57.9	60.6	48.9	35.1	47.7
Le fait que le souffrant ne peut s'en prendre qu'à lui même	12.8	11.4	7.6	4	34.5	59.6	67.6
Possibilité de s'en sortir par ses propres moyens	18.6	22.3	8.1	4.2	38.1	52.4	46.9
Absence d'amélioration en cas de traitement	16	13.6	15.2	56.4	9.4	11	11.8
Absence de guérison possible	23.2	21.9	50.8	82.5	11.3	24.3	23.2

Il ressort de ce travail que les opinions et préjugés négatifs n'ont pas le même impact selon l'affection, mais qu'aucun malade psychique n'échappe à la stigmatisation ni à la discrimination.

1.2.4.2 Stigmatisation anticipée

En plus de la stigmatisation vécue se pose le problème d'une anticipation par les malades psychiques de la discrimination à venir suite à leur « passage » dans cette catégorie.

Plus de la moitié des patients ayant participé à l'étude Indigo ont anticipé une discrimination qu'ils n'avaient jamais réellement expérimenté [30] [21].

Cette étude internationale, Indigo (International Study of Discrimination and Stigma Outcomes), conduite auprès de 732 patients de 28 pays [30] et coordonnée par G.Thornicroft, s'est donnée pour objectif d'aborder plus directement la question de la discrimination afin de mieux connaître les différentes dimensions de la stigmatisation touchant les patients souffrant de schizophrénie (conséquences personnelles, effet sur les familles, etc.).

La discrimination qui découle de la stigmatisation des personnes présentant des troubles schizophréniques a des répercussions importantes sur leur vie quotidienne : emploi, logement, compliance au traitement, recherche d'aide adaptée, relations interpersonnelles, problèmes d'adaptation sociale, perte de l'estime de soi, exacerbation des symptômes [32].

De manière générale, on observe une diminution importante de la qualité de vie. On observe également une stigmatisation des familles et des soignants. De plus, les représentations stigmatisantes peuvent être intégrées par une personne appartenant à un groupe stigmatisé. C'est dans ce contexte que s'inscrit l'étude INDIGO [7][32].

Soulignons 3 aspects importants de cette recherche :

- L'élaboration d'une échelle DISC 10 (Discrimination and Stigma Scale) permettant de décrire la nature, la direction (positive ou négative) et la sévérité de la stigmatisation.
- L'impact de la stigmatisation et de la discrimination dans les différents domaines de la vie quotidienne des personnes qui y sont confrontées.
- Les notions de discrimination vécue et de discrimination anticipée et les relations existant entre les deux [7].

Seulement 10 % des personnes interviewées ont vécu leur discrimination de manière positive [32]. A travers tous les pays, outre les éléments les plus récurrents pour lesquels la discrimination a été vécue de manière négative, qui étaient : les relations sociales, les relations familiales et le monde du travail [30]. Deux tiers des personnes interviewées, dont la majorité a déclarée ne pas avoir vécu de discrimination concrète, ont fait état de discrimination anticipée en termes de pertes d'opportunités au niveau de l'emploi, d'accès aux soins et d'interactions sociales [30][32]. (Cf. Annexe 4)

Figure 2 Types de discrimination vécue et anticipée du fait d'un diagnostic de schizophrénie (France)

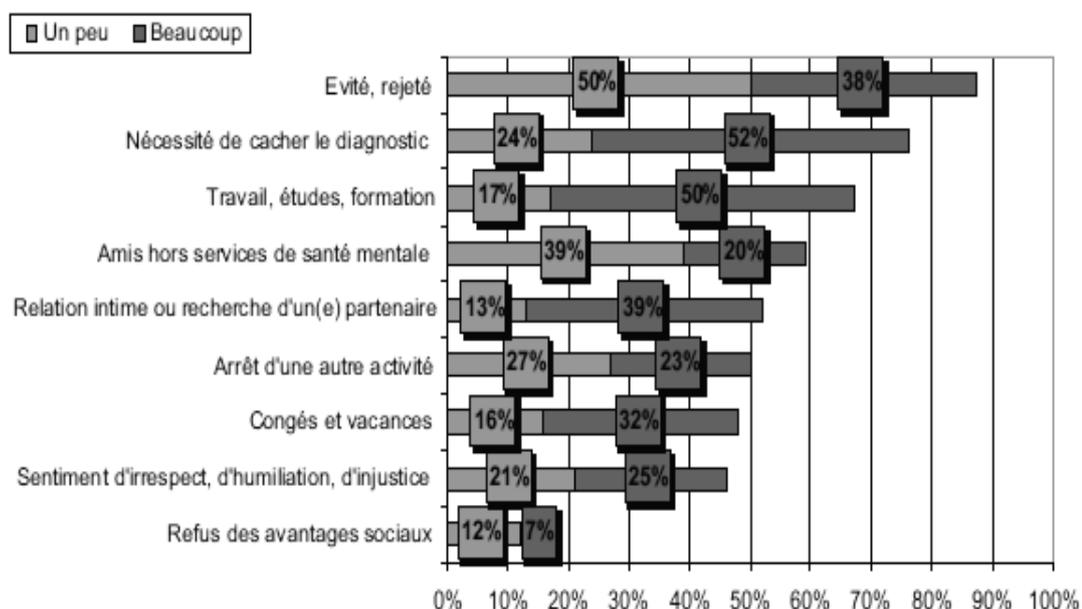


Tableau 2. Principales discriminations exprimées vécues et anticipées, selon [27].

	France (n= 25)		International (n= 732)	
<i>Discrimination vécue</i>	D (%)		D (%)	
Se faire des amis et les garder	80		47	
Relations avec les voisins	64		29	
Relations intimes	63		27	
Relations avec la famille	72		43	
Trouver un travail	67		29	
Garder un travail	61		29	
<i>Discrimination anticipée</i>	Un peu	Beaucoup	Un peu	Beaucoup
Sentiment d'être rejeté/évité (%)	50	38	36	20
Besoin de cacher le diagnostic (%)	24	52	32	40
Relation intime ou recherche d'un(e) partenaire (%)	13	39	23	32

D (%) : taux global de désavantage (désavantage important + modéré + léger).

Ainsi l'étude Indigo à partir de témoignages directs des malades qui ont réellement expérimentés ou anticipés des situations de discrimination, confirme l'impact majeur chez les sujets ayant une schizophrénie. A noté que le vécu négatif est très nettement supérieur chez les patients ayant été hospitalisés.[7].

La stigmatisation anticipée découle non seulement des discriminations vécues mais peut aussi être mise en lien avec la problématique d'autostigmatisation, car les représentations négatives concernant les maladies psychiques étaient le plus souvent ancrées dans l'inconscient ou les croyances de l'individu avant qu'il ne soit lui-même concerné.

1.2.4.3 L'auto-stigmatisation des sujets atteints de maladie mentale ou stigmatisation internalisée.

Corrigan et coll. ont souligné le paradoxe suivant : les réactions personnelles au stigmate de la maladie mentale peuvent aboutir à une perte d'estime de soi pour certains, alors que d'autres sont énergisés par la révolte envers le préjudice subi et remplis par une colère justifiée [33]. Pour ces auteurs, la réaction psychologique individuelle est plus importante que la question de la stigmatisation publique. La légitimité perçue de la stigmatisation, soit le degré d'acquiescement personnel à la stigmatisation sociale, serait un facteur aggravant («les schizophrènes sont paresseux, nuisibles et dangereux ; je suis schizophrène, donc paresseux, nuisible et dangereux»). Selon Goffman, l'une des conditions nécessaires de la vie sociale est le partage par tous les intéressés d'un ensemble d'attentes normatives, de normes, maintenues et soutenues en partie parce qu'elles sont incorporées. Il n'y a donc rien d'étonnant à ce que les sujets souffrant troubles psychiques les relaient [34]. Une étude de Scheper-Hughes a montré qu'ils acceptent les préjugés négatifs qui les affectent et les conditions qui leur sont

faites. C'est entre autres pourquoi ils refusent la maladie car ils partagent les mêmes opinions négatives que l'ensemble de la population [35].

D'après Goffman, « puisque l'individu stigmatisé vivant dans une société y acquiert inévitablement certains critères d'identité qu'il s'applique à lui-même même s'il échoue à s'y conformer, il ne peut qu'éprouver de *l'ambivalence* à l'égard de sa propre personne. » Cette ambivalence se ressent dans les fluctuations de l'identification à ses « compagnons de stigmaté », et de sa tendance à hiérarchiser les « siens » : vis-à-vis des plus atteints, il a souvent la même attitude que les « normaux » à son égard [34].

L'auto-stigmatisation ne se limite pas à ce partage ou même ce relais de préjugés négatifs. Elle induit également une *auto-inhibition* des individus stigmatisés – ce que les auteurs anglo-saxons nomment « internalized stigma ». Ce phénomène est en miroir de la stigmatisation par la société. Il est très étudié et les enquêtes montrant son étendue sont très nombreuses [36]. Il engendre perte de l'estime de soi et auto inhibition dans les relations sociales, notamment concernant les relations sociales, des études ou un emploi, mais également en termes d'engagements dans les processus de rétablissement. Un diagnostic de trouble psychique invalidant incitera par exemple le sujet à stopper ses études. Yanos et al. proposent un modèle présentant le développement et l'impact de cette auto-stigmatisation (Cf. Annexe 5) qui aboutit à l'augmentation de l'anxiété sociale et du risque suicidaire.

D'après le Dr Girodana J.Y « L'auto-stigmatisation est le résultat de l'intériorisation et de l'acceptation des situations vécues (expérimentées) de stigmatisation et de discrimination que la personne (ou le groupe) endurent dans la société ». Elle s'insère ainsi dans un cercle vicieux qu'elle vient légitimer et renforcer. Par la même elle constitue une entrave pour les personnes souffrant de trouble psychique : Pour l'accès aux soins, pour l'adhésion au traitement et donc pour la rémission.

Enfin, Park en 2013 dans une étude sur la « Stigmatisation internalisée dans la schizophrénie et liens avec les attitudes dysfonctionnelles » [37], décrit les conséquences de l'auto-stigmatisation : Isolement social, attitude de retrait, inhibition, Perte d'opportunité socio-économique, précarité, Difficulté à obtenir un logement, Difficulté à obtenir un emploi, auto dénigrement (honte, culpabilité), S'attendre à être rejeté par les autres, par la société avec recours à des conduites d'évitement.

Cette étude souligne que la stigmatisation internalisée fait appel à un processus par lequel les individus souffrant de troubles psychiques s'appliquent des stéréotypes négatifs, s'attendent à être rejetés et mis à l'écart de la société. Dans cette étude 49 personnes souffrant de schizophrénie ou de troubles schizo-affectifs ont été testées avec l'ISMI (Internalized Stigma of Mental Illness Scale. Ritsher et al. 2003). L'analyse des résultats n'a pas mis en évidence une corrélation avec la présence de symptômes négatifs mais cette corrélation est apparue entre la stigmatisation internalisée et la dépression ainsi qu'avec une faible qualité de vie [37].

D'autres travaux de recherche insistent sur le niveau particulièrement élevé de l'auto-stigmatisation et de ses conséquences dans les troubles psychotiques. L'étude européenne GAMIAN [38], évalue le niveau d'auto-stigmatisation, de discrimination, et son impact en termes de rétablissement chez les patients avec des diagnostics de schizophrénie, de psychose ou de trouble schizo-affectif dans 14 pays européens. Près de 42 % de l'ensemble des patients reportent des niveaux d'auto-stigmatisation modéré à élevés. La majorité des participants ressentent l'attitude du public comme négative vis-à-vis des usagers en santé mentale (près de 70 % ressentent des niveaux de discrimination modéré à élevés).

Les niveaux d'auto-stigmatisation et de discrimination ressentie sont statistiquement associés de manière significative [38]. Cliniquement, l'auto-stigmatisation est associée chez ces patients avec une plus grande sévérité symptomatique [39], en termes de symptôme positifs [36] [40], négatifs [40] [41] et dépressifs [36] [42] [43], et à une réduction du niveau d'insight [39] [41].

Plus récemment, C. Bouvet [44] souligne le lien entre la stigmatisation intériorisée, l'insight et la dépression. Si l'insight est relié à la compliance au traitement et à un meilleur pronostic, il semble l'être aussi à la dépression. La stigmatisation intériorisée semble être une variable médiatrice. Ainsi les conditions d'accroissement de l'insight doivent être discutées en prenant en compte la question de la stigmatisation intériorisée dans la prise en charge, afin d'éviter les effets dépressogènes pouvant en découler [44].

A la suite des différents travaux de recherche sur le phénomène, plusieurs pays ont fait de la lutte contre la stigmatisation une priorité de santé publique ces dernières années.

Nous présenterons succinctement (1.2.6) les différents types de programme, avant de revenir sur les différentes évaluations de leur efficacité. Enfin, nous verrons quels sont les paradoxes soulevés par la lutte contre la stigmatisation.

1.2.5 Les conséquences de la stigmatisation des maladies mentales

En 1992, le Surgeon General, la haute autorité de santé publique américaine, attestait de progrès conséquents dans les prises en charge des maladies psychiatriques. Il remarquait également qu'un grand nombre de personnes atteintes ne bénéficiaient pas de ces progrès. Deux types de causes étaient avancées : l'incohérence et le manque de coordination du système de soins et l'impact de la stigmatisation des maladies mentales dans la population générale [45]. Les effets préjudiciables de la stigmatisation sur les sujets atteints de troubles psychiques sont multiples et variées [46].

On peut retrouver ces conséquences à chacun des niveaux décrits par Sartorius. Au niveau individuel, la stigmatisation entraîne *retard* de consultation ou *absence* de recours aux soins, déni des troubles, observance thérapeutique incomplète, exacerbation symptomatique – autant de répercussions sur la qualité de vie des malades mentaux [47]. Ainsi, la stigmatisation entraîne perte de l'estime de soi, accroissement de la vulnérabilité, difficultés à trouver emploi et logement – et au final mise à l'écart et *isolement* [32]. Au niveau familial, le préjudice subi engendre isolement, qui devient à son tour facteur de stress et d'évolution péjorative. Enfin, au niveau institutionnel, les idées d'incurabilité entraîne la réduction des moyens déployés par les différents programmes gouvernementaux [23] – le rendement médiocre des institutions psychiatriques venant renforcer la stigmatisation [23][24]. La stigmatisation n'est pas seulement une conséquence pernicieuse de la maladie mentale, c'est également un *facteur de risque* pour la santé ainsi qu'une cause directe d'incapacité et de handicap [46].

1.2.6 La lutte contre la stigmatisation

1.2.6.1 Les différentes opérations de lutte contre la stigmatisation

De nombreux programmes de déstigmatisation (destinés au grand public ou plus ciblés) ont été développés ces dernières années [58]. Visant à diminuer – les attitudes discriminatoires et à remettre en question les représentations sociales stigmatisantes, à éduquer le grand public sur les troubles psychiques et/ou à mettre un visage sur ces troubles psychiques.

Les campagnes de communication en sont un premier type. Elles consistent en la communication d'informations précises sur la santé mentale via différents supports de communication (TV, presse, affichages, ...). Par exemple, on peut citer la campagne « Accepter les différences, ça vaut aussi pour les troubles psychiques », portée par le Centre Collaborateur OMS (CCOMS, Lille) et des associations d'usagers, mise en œuvre en 2006 et reconduite par la suite, visant à attirer l'attention du grand public sur les problèmes de santé mentale et à promouvoir un regard de tolérance vis-à-vis des personnes souffrant de troubles psychiques. Des campagnes focalisées sur une pathologie ont également été mises en place à l'étranger. On peut par exemple citer la série de campagne développées par le United Kingdom Royal College of Psychiatrists (Grande-Bretagne) entre 1998 et 2003, qui visait à diminuer les problèmes de stigmatisation et de discrimination en augmentant le niveau de connaissances des troubles psychiques chez les professionnels et le grand public. Plusieurs troubles psychiques avaient successivement été abordés : anxiété, dépression, schizophrénie, démence, addictions, troubles des comportements alimentaires [59].

Des actions locales ont également vu le jour ces dernières décennies. Le programme international anti-stigma « Open the doors », mis en place par l'Association de Psychiatrie Internationale, cible la schizophrénie [58]. Il a vu le jour en 1999 en Alberta (Canada) et implique aujourd'hui plus de 20 pays. Ce programme se décline sous plusieurs formes : interventions dans les écoles, formation de professionnels ou événements. Ces actions s'inscrivent dans le temps long mobilisent de nombreux partenaires (gouvernements, agences communautaires, services de santé, associations d'usagers et de familles, médias...) [58].

Bien d'autres initiatives ont été développées comme des rencontres avec des sujets souffrant de troubles psychiques (« Contact Based Intervention») [59], comme la Semaine d'information sur la santé mentale (SISM) en France [61]. D'autres actions sont plus individuelles et ont pour cible l'auto-stigmatisation, notamment sous forme de séances de thérapies cognitivo-comportementales (TCC) [62]. Certains professionnels de santé travaillent également aux côtés des médias afin de faire évoluer leurs pratiques.

En se basant notamment sur l'expérience japonaise, certains auteurs proposent un changement de nom pour la Schizophrénie dans les classifications internationale [70] [71]. En effet, le Japon a été le premier pays à renommer la schizophrénie. La campagne a débuté en

1993, sur l'initiative d'un mouvement familial, qui a fait appel à l'Association des psychiatres japonais (APJ) pour changer le mot Seishin Bunretsu Byo (esprit divisé).

Après une série de sondages, de symposiums et de journées d'étude, le comité de l'APJ, responsable de l'image de la schizophrénie, a choisi le terme Togo-Shitcho Sho (trouble de l'intégration), adopté par la suite lors d'une audience publique. Résultat : les patients acceptaient mieux le diagnostic. La stigmatisation a diminué grâce au nouveau nom et aux données factuelles qui l'accompagnent. Les personnes atteintes acceptaient plus le terme Togo-Shitcho Sho que « esprit divisé » et, par conséquent, l'annonce du diagnostic par le psychiatre, ce qui facilitait l'adhésion au traitement et diminuait les rechutes; ils cherchaient plus à demander de l'aide et se suicidaient moins, signes d'une meilleure estime de soi et d'une diminution de l'auto-stigmatisation [72]. Evans-Lacko et coll. (2012) ont démontré que les personnes atteintes avaient tendance à s'auto-stigmatiser plus lorsqu'ils intériorisaient les attitudes de la société. Ils ont tendance à intérioriser la honte que la population générale associe aux problèmes de santé mentale. Bien que cette proposition n'ait pas été retenue par l'A.P.A lors de la rédaction du D.S.M V, le débat est toujours d'actualité pour celle de la C.I.M 11, mais la controverse fait rage.

1.2.6.2 Les résultats des opérations de lutte contre la stigmatisation

Les études évaluant l'efficacité des programmes de lutte contre la stigmatisation ne sont pas nombreuses. Les quelques résultats disponibles sur les campagnes d'information destinées au grand public montrent peu de changement dans les opinions et comportements. Les actions destinées à la presse ont montré des résultats décevants, le nombre d'articles présentant une image négative de la maladie ne diminuant pas. Enfin, les actions locales ont une efficacité limitée dans le temps [59].

La pertinence de la présentation uniquement médicale des troubles psychiques est discutée. Read et al. montrent dans une revue de la littérature que la présentation médicale de la schizophrénie est associée à la dangerosité, l'imprévisibilité et la distance sociale [59]. Pescosolido et al. ont quant à eux prouvé que l'intégration d'une conception médicale (neurobiologique) améliore l'acceptation des soins mais ne modifie pas la distance sociale et la perception du danger [63].

Malgré l'absence d'évaluation objective de l'impact de précédentes campagnes, les experts de la question ont formulé un certain nombre de recommandations. Ainsi, les campagnes généralistes sont peu conseillées ; il faut leur préférer des programmes centrés sur des groupes spécifiques. Aude Caria, spécialiste de la question, rappelle l'importance du changement des pratiques : « *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* » [59] [65]. Il faut donc insister sur le changement des pratiques, impliquer les usagers en santé mentale, et l'orientation des soins vers les stratégies de rétablissement et de réhabilitation, au plus près des populations afin de faciliter l'accès aux soins, la continuité des soins et afin de limiter l'isolement social. Les résultats auprès de petits groupes (école, monde du travail, etc.) sont également à favoriser [65] [66].

1.3 Les limites de l'évaluation de la stigmatisation et de la stigmatisation intériorisée.

L'évaluation « scientifique » de la stigmatisation des malades mentaux se heurte à un certain nombre de limites d'ordre méthodologique. En effet, il n'y a pas de consensus sur les définitions, ainsi les termes de « stigmatisation » et de « discrimination » sont souvent utilisés de manière indistincte, sans définition opérationnelle. Les comportements concrets désignés par ces termes ne sont pas spécifiés. Ce phénomène multidimensionnel qu'est la stigmatisation gagnerait également à être stratifié et analysé comme tel.

Les représentations sociales amenant la stigmatisation ne sont pas suffisamment distinguées des connaissances réelles des troubles psychiques [57].

Enfin, il existe peu d'outils destinés à l'évaluation de la stigmatisation. Le premier d'entre eux l'échelle DISC 10 (Discrimination and Stigma Scale V.10) a été développé afin de répondre au besoin de disposer d'un outil de mesure de la discrimination qui soit maniable et fiable dans le cadre d'une recherche internationale, pour l'étude Indigo [31].

Pour la version Française ce travail a été effectué par les équipes de Lille et de Nice sous l'égide du CCOMS.

L'objectif de l'échelle DISC est de mesurer si la personne a expérimenté une discrimination en raison de sa maladie en déterminant Quelle est la direction (positive ou négative) de cette discrimination et quelle en est sa sévérité.

Elle comporte 36 Items avec une cotation sur une échelle à 7 points : (il existe une version à 10 Items. DISC 10).

+ 3 : Fort avantage 0 : Absence de discrimination - 3 : Fort désavantage

Elle comporte 6 domaines correspondants aux aspects essentiels de la vie quotidienne.

- Travail
- Logement
- Mariage
- Loisirs
- Parentalité
- Activité religieuse

Elle permet de déterminer deux sous scores :

- Discrimination expérimentée ou vécue positive et négative (32 premiers items)
- Discrimination évitée ou anticipée (4 derniers items)

Elle est principalement centrée sur la stigmatisation vécue et la discrimination expérimentée par rapport à la stigmatisation anticipée.

L'étude de la stigmatisation internalisée (auto-stigmatisation) a donc nécessité le développement d'outils plus spécifiques, que nous allons aborder dans la seconde partie de ce travail.

L'évaluation « scientifique » de la stigmatisation des malades mentaux se heurte à un certain nombre de limites d'ordre méthodologique. En effet, il n'y a pas de consensus sur les définitions ; ainsi les termes de « stigmatisation » et de « discrimination » sont souvent utilisés de manière indistincte, sans définition opérationnelle. Les comportements concrets désignés par ces termes ne sont pas spécifiés. Ce phénomène multidimensionnel qu'est la stigmatisation gagnerait également à être stratifié et analysé comme tel. Les représentations sociales amenant la stigmatisation ne sont pas suffisamment distinguées des connaissances réelles des troubles psychiques. Les objectifs des actions de lutte contre la stigmatisation sont, en conséquence, divers et variés [59].

Une des principales faiblesses des évaluations de la stigmatisation est le biais induit par le trouble psychique lui-même. Le sentiment de discrimination ne peut-il pas être aussi une conséquence de croyances délirantes de persécution, caractéristique du délire paranoïde dans la schizophrénie ? Le sentiment d'isolement et d'exclusion vis-à-vis de ses

proches ne peut-il pas être aussi une conséquence d'une humeur dépressive chronique, invalidante chez bon nombre de patients bipolaires ?

Certains auteurs posent également la question du lien entre les professionnels de la santé mentale, des programmes de déstigmatisation, et des motivations propres de ces professionnels [67] [68]. Ces relations sont complexes. Ces derniers ne seraient-ils pas avant tout à la recherche d'une amélioration de l'image de leur propre profession plus que par la qualité de vie de leurs usagers ? [68]. L'engagement dans la lutte contre la stigmatisation ne pourrait-il pas aussi refléter leur frustration devant une incapacité à améliorer la qualité de vie de leurs usagers ? Ainsi certaines déclarations suscitent la polémique : « La stigmatisation associée à la maladie mentale est le plus grand obstacle à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leur famille » [58]. Quid de la maladie elle-même ?

II Outils d'évaluation de l'auto-stigmatisation

Les échelles existantes reposent sur l'hypothèse que la stigmatisation internalisée est associée à des cognitions mal adaptées et des attentes d'échec. Elles sont en lien avec des attitudes dysfonctionnelles. Il y a peu, actuellement dans la littérature, d'échelle d'évaluation de l'auto-stigmatisation (quelques outils en cours de validation).

De nouveaux outils pourraient permettre l'identification et la mesure de l'auto-stigmatisation : Echelle ISMI, Echelle BACE, Echelle IMS.

2.1 Les échelles internationales existantes

2.1.1 Echelle ISMI (Internalized Stigma of Mental Illness)

Développée par RITSHER (2003), Stanford. Traduite et validée par ROBILLARD (2007).

Il s'agit d'une échelle à 29 items – échelle de type Likert. (Cf. questionnaire. Annexe 6).

Elle comporte des sous-échelles de mesure :

- Niveau d'aliénation
- Stéréotype de caution
- Discrimination perçue
- Retrait social – repli sur soi

- Résistance à la stigmatisation

Les études montrent une corrélation positive avec les symptômes dépressifs, une corrélation négative avec l'estime de soi – l'autonomie – la prise en charge de soi – la qualité de vie.

Cette échelle présente une forte cohérence interne et une fiabilité test-retest.

Elle a été utilisée dans de nombreuses études, par exemple : « Etude subjective de la stigmatisation à Téhéran » (Iran). H. GHANEEN (2011) démontrant un niveau de stigmatisation similaire à celui des études européennes (avec le même questionnaire) ; « Stigmatisation perçue en fin d'hospitalisation et réinsertion sociale des sujets malades mentaux ». E. SPIERS (2009) ; « Intérêt d'une thérapie centrée sur la résistance aux préjugés » I. SIBITZ (Viennes, 2009), qui a mise en évidence un niveau élevé de résistance aux préjugés constaté chez des patients schizophrènes ou schizo-affectifs qui ont un réseau social et amical plus étoffé, qui n'ont pas été hospitalisés, et qui ne sont pas séparés ou divorcés.

Elle a aussi et surtout utilisée par le Programme ASPEN (Anti Stigma Program European Network), financé par la commission européenne et coordonné par le King's College de Londres. 20 sites dans 18 pays de l'UE pendant 3 ans (2009-2011) dont l'objectif final est de :

- Proposer des recommandations ciblées sur la lutte contre la stigmatisation, l'accès et le maintien dans l'emploi et les bonnes pratiques en santé mentale [48].
- Mettre à disposition des outils fiables d'évaluation de la stigmatisation et de la discrimination, développer des recommandations à l'usage des décideurs politiques sur l'implication des usagers, familles et professionnels dans les politiques de santé mentale et sur les possibilités de favoriser l'accès à l'emploi des personnes ayant un problème de santé mentale.
- Et pour finir, mettre à disposition l'ensemble de ces informations pour les usagers, familles, professionnels et élus via un site internet et éditer des rapports synthétiques.

2.1.2 Echelle IMS (Identity Management Strategies)

Développée par Marie ILIC (Bielefeld, Germany)

Cette échelle Evalue les stratégies d'adaptation (coping) face à différentes situations de stigmatisation.

Elle comporte 30 Items, répartis en 10 thèmes avec 3 questions pour chaque thème. Exemple : « La situation des personnes malades mentales est meilleure aujourd'hui que par le passé ? », « Les personnes malades mentales sont sensiblement plus intelligentes que les autres ? ». Les réponses sont de type Likert (cotées de 1 à 5). (Cf. Annexe 7).

Elle a été utilisée par Ilic dans ses travaux sur les stratégies d'adaptation face à la stigmatisation[49], qui ont mis en évidence que certaines de ces stratégies comme, l'investissement au sein d'une communauté, l'humour et la perception positive d'un groupe, sont positivement corrélés avec de bons niveaux d'estime de soi, tandis que d'autres tels que le secret, la divulgation du diagnostic ou les tentatives de réfutation de la stigmatisation sociale ont l'effet inverse [49].

2.1.3 BACE V.3 (Barriers to Access to Care Evaluation Scale)

Développée par Clément S. et al. (King's collège.London) [49].

Il s'agit de la plus récente des échelles validées à l'heure actuelle au niveau international (avril 2012!). Elle permet d'évaluer spécifiquement les différents facteurs gênant ou retardant la demande d'accès aux soins, en mesurant les obstacles structurels, comportementaux ou liés à la stigmatisation, qui empêchent l'accès au traitement par les personnes souffrant de maladie mentale [50]. En effet de nombreux travaux montrent qu'il existe un retard dans l'accès aux soins pour des raisons multifactorielles. Ce sujet constitue depuis une trentaine d'années, une thématique de recherche clinique importante, complexe et toujours actuelle [51] [52]. D'après Angermeyer & Schomerus (2008), la stigmatisation liée à la maladie mentale est sans aucun doute un des facteurs essentiels qui constitue un obstacle à la demande de soins [53]. Associé à une méconnaissance des troubles mentaux et des possibilités de traitement [54]. La stigmatisation constitue en outre un des facteurs prédictif d'interruption ou de discontinuité du traitement [55].

Les deux premières versions (V1 & V2) de l'échelle BACE, ont servi aux travaux de laboratoires et à l'élaboration de la V.3.

L'échelle BACE V.3 comprend 30 items avec 4 modalités de réponse de type Likert (cotation de 0 à 3). Pas de score mais des pourcentages de réponse de 0 à 3. Douze de ces items forment une sous-échelle spécifique avec un score spécifique appelé « Treatment Stigma ».

(Cf. Annexe 8. Questionnaire BACE V.3).

2.2 Elaboration d'une version française de l'échelle BACE-FR-V1

Les personnes souffrant de troubles psychiques ayant souvent des problèmes d'accès aux soins ou à l'aide de professionnels. Compte tenu du rôle important de l'auto-stigmatisation dans cette problématique le Dr Giordana J.Y (C.H Ste Maries. Nice) a mis en place une étude ayant pour objectif de valider un questionnaire permettant de mieux connaître ces difficultés. Ce travail entrepris en collaboration avec le laboratoire d'anthropologie et de Psychologie Cognitives et Sociales de l'université de Nice (N. Pantaleon), a pour but :

L'adaptation française et la validation de l'échelle BACE, outil d'évaluation des obstacles qui empêchent ou retardent l'accès aux soins des usagers des services de santé mentale.

2.2.1 Processus de Validation de la traduction française

Cette étude transversale multicentrique nécessite de recueillir des données auprès d'un échantillon de 150 personnes (âgées de 18 à 60 ans) présentant un diagnostic psychiatrique selon l'Axe I ou l'Axe II de la CIM-10. Les sujets étant recrutés lors d'entretiens avec un psychiatre ou psychologue dans les Centres Médico-Psychologiques du Pôle Territoire du Centre Hospitalier Sainte Marie de Nice. (Personnes bénéficiant ou ayant bénéficié d'une prise en charge ou d'un recours aux soins d'un service de santé mentale au cours des 12 derniers mois).

2.2.2 Traduction et validation du questionnaire

L'échelle étudiée a été adaptée en français en respectant les processus de traduction / rétro-traduction recommandés par Sartorius et al. (1994) à la demande et avec l'accord des auteurs de la version originale en Anglais [56]. (Cf. Schéma de Traduction. Annexe 9).

La traduction de l'échelle BACE, barrière d'accès au soin, a permis de valider les questions qui seront introduites par : « *L'une de ces questions vous a-t-elle jamais empêché, retardé ou découragé d'obtenir des soins en Santé Mentale ou de les poursuivre pour un problème de santé mentale?* ». Il y aura quatre modalités de réponse : « *Ceci m'a empêché, retardé ou découragé, ... pas du tout / un peu / plutôt / beaucoup.* ».

Les questions de la version française de l'échelle BACE sont :

1. Ne pas savoir ou se rendre pour obtenir des soins de Santé Mentale.

2. Vouloir résoudre soi-même le problème.
3. Peur d'être considéré comme faible en ayant un problème de Santé Mentale.
4. Crainte d'être envoyé à l'hôpital contre ma volonté.
5. Peur que cela ne nuise à mes chances de postuler à des emplois.
6. Problèmes pour utiliser les transports ou se rendre à des rendez-vous.
7. Penser que le problème s'améliorera tout seul.
8. Inquiétude au sujet de ce que ma famille pourrait penser, dire, faire ou ressentir.
9. se sentir gêné ou honteux.
10. Préférer obtenir des formes d'aide alternative (exemple: soutien traditionnel/ religieux ou thérapies alternatives/ complémentaires).
11. Ne pas être capable d'assumer les couts financiers induits.
12. Peur d'être considéré comme « Fou ».
13. Penser que les soins de santé ne m'aideront probablement pas.
14. Peur d'être considéré comme un mauvais parent.
15. Que ne soient pas fournis des soins par mon propre groupe ethnique ou culturel.
16. Etre trop malade pour demander de l'aide.
17. Peur que mes relations viennent à savoir.
18. Ne pas aimer parler de mes sentiments, émotions ou pensées.
19. Peur de ne pas être pris au sérieux si on sait que je reçois des soins de Santé Mentale.
20. Inquiétudes au sujet des traitements disponibles (exemple effets secondaires des Médicaments). Ne pas vouloir qu'un problème de Santé Mentale figure sur mon dossier médical enregistré
21. Ne pas vouloir qu'un problème de Santé Mentale figure sur mon dossier médical enregistré
22. Avoir vécu de mauvaises expériences antérieures avec le personnel de Santé Mentale.
23. Préférer recevoir de l'aide de la famille ou des amis.
24. Peur que mes enfants soient aussi pris en charge ou que je puisse perdre sans mon accord le droit de visite ou de garde
25. Penser que je n'ai pas eu de problème.
26. Inquiétude au sujet de ce que mes amis pourraient penser, dire ou faire.
27. Difficulté à prendre du temps hors du travail.
28. Inquiétude au sujet de ce que les collègues de travail pourraient penser, dire ou faire.
29. Avoir des problèmes pour la garde des enfants pendant que je reçois des soins de Santé Mentale.

30. N'avoir personne qui pourrait m'aider à obtenir des soins de Santé Mentale.

2.2.3 Passation

Réalisée par 15 Investigateurs étudiants IDE (2ème et 3ème année de l'IFSI de Nice) à partir de l'idée de permettre la découverte et la sensibilisation aux outils d'évaluation psychométrique, tout en complétant ainsi l'enseignement théorique concernant la stigmatisation en participant à la validation de la version française d'une échelle d'évaluation des difficultés d'accès aux soins liées à la stigmatisation (échelle BACE) dans une population ambulatoire.

Le rôle des étudiants IDE:

- Sélectionner les patients disponibles pour remplir des auto-questionnaires (liés à la stigmatisation, échelles BPRS, IMS, ISMI et questionnaire BACE à valider) + données sociodémographiques.
- Participer si possible à l'entretien du patient avec son psychiatre / psychologue permettant de compléter la version structurée de la BPRS avec un guide (échelle dont l'intérêt est étudié chez les élèves)
- Guider/aider au remplissage des questionnaires uniquement et directement sur ordinateur par le patient.

2.2.4 Point d'étape

50 patients ont été recrutés en 2014, 50 patients recrutés année 2015: dont 11 dossiers incomplets mais utilisables (sexe: 15 femmes, 17 hommes, NSP 4, non complété 14)

En juin 2015, il manquait 50 cas à inclure pour réaliser la data lock et entamer la procédure d'analyse statistique.

III Perspectives

Après avoir vu la place centrale de la stigmatisation intériorisée dans le processus de stigmatisation/discrimination, et l'impact que cette dernière peut avoir sur l'accès aux soins, l'adhésion au traitement et par conséquent sur le fonctionnement psycho-social et le maintien d'une trajectoire de vie la plus proche possible de la normale.

On peut se poser la question suivante, « Les opinions & préjugés négatifs ont-ils le même impact en fonction de l'affection psychiatrique considérée? ».

3.1 Perception des Usagers VS Perception publique

Il semblerait que pour les personnes souffrant de troubles psychiques la stigmatisation internalisée soit identiques et de nature à engendrer une incapacité à s'identifier et un sentiment de « différence » [7]. Pourtant du côté de la société, La « stigmatisation » serait moins importante quand il s'agit de dépression [29] [30] ou encore de troubles bipolaires (effet mode, médiatisation, association de la bipolarité avec création artistiques ?)[46].

L'internalisation de la stigmatisation serait-elle identique quel que soit le diagnostic? Il pourrait être intéressant d'évaluer les différents aspects de l'internalisation de sentiments opérés suite à l'annonce du diagnostic chez les patients suivis en psychiatrie !

3.2 Proposition de protocole de l'équipe du Dr Giordana J.Y (Nice)

Après la validation de la version française de l'échelle BACE-FR l'équipe du Dr Giordana propose de réaliser une étude transversale multicentrique randomisée évaluant l'impact du diagnostic chez des patients suivis en psychiatrie :

3.2.1 Critère principal: L'impact du diagnostic.

Évaluation de l'internalisation du diagnostic reçu par le patient: questions *ad-hoc* patients & psychiatre :

Question 1- « Quel diagnostic avez-vous retenu? »

a) Schizophrénie

- b) Trouble bipolaire / maladie maniaco-dépressive/ psychose maniaco-dépressive
- c) Trouble dépressif / dépression
- d) Trouble psychotique / psychose

Question 2- « Quel est votre sentiment quant au diagnostic évoqué avec votre médecin? »

- 0. Très à l'aise / d'accords
- 1. A l'aise/d'accords
- 2. Pas tout à fait à l'aise/d'accords
- 3. Pas à l'aise/d'accords
- 4. Pas du tout à l'aise/d'accords

3.2.2 Critères secondaires:

- L'impact d'une éventuelle stigmatisation: DISC 12 [54] & ISMI [43]
- L'évaluation des barrières aux soins: BACE – V1. FR [50]

3.2.3 Questionnement

Ce projet de protocole soulève certaines questions au sein de l'équipe :

- a- Quid du parti pris de ce projet de protocole: analyse exclusive de la différence de perceptions, patients vs soignants ?
- b- Doit-on analyser la notion suivante: le contact avec le dispositif de soin renforcerait l'auto-stigmatisation (quid hospitalisation)?

Discussion

C'est dans le cadre de mes fonctions de responsable scientifique pour le laboratoire Otsuka (spécialisé en Neurosciences) que j'ai été amené à rencontrer le Dr Jean Yves Giordana, lors d'une réunion de son groupe de travail sur la stigmatisation en santé mentale.

C'est ainsi que j'ai été sensibilisé à la problématique de la discrimination touchant les personnes souffrant de troubles psychiques et plus particulièrement au phénomène de l'auto-stigmatisation, qui comme nous venons de le voir, se retrouve tant par ses origines que par ses conséquences, au centre de la problématique de prise en charge globale des patients souffrant de troubles mentaux.

Stigmatisation et auto-stigmatisation peuvent constituer un frein important à la prise en soins et donc venir péjorer le devenir de ses patients en entretenant le génie évolutif de la maladie.

A titre personnel, il me semble important de contribuer autant que faire se peut à la lutte contre la stigmatisation en santé mentale. C'est pourquoi, dans le cadre de mes fonctions de Medical Science Liaison (MSL), j'envisage :

- De continuer à soutenir le groupe de travail sur la lutte contre la Stigmatisation en santé mentale et sa journée annuelle de travail.
- De contribuer à faire connaître, promouvoir et diffuser l'échelle BACE FR, lors de mes entretiens avec les professionnels de santé, ainsi qu'à l'occasion de réunion de formation médicale continue, en invitant le Dr J.Y Giordana à communiquer sur le thème de la stigmatisation internalisée : Comme par exemple lors des journées de l'hôpital du Vinatier (Lyon) de Novembre 2015, organisée par le Pr T. D'Amato et dédiées à la lutte contre la stigmatisation.
- Enfin, avec l'accord du Dr Giordana, je souhaite présenter la Version Française de l'échelle BACE aux experts participants à nos différents 'boards médicaux' régionaux, afin de les sensibiliser à la problématique de la stigmatisation internalisée et si possible de les inciter à intégrer cette dimension dans leurs réflexions et l'élaboration de leurs stratégies de prise en charge.

Annexes

Annexe 1. Evolution du concept de Qualité de vie.

d'après: World Health Organization. Constitution of the World Health Organization 2006



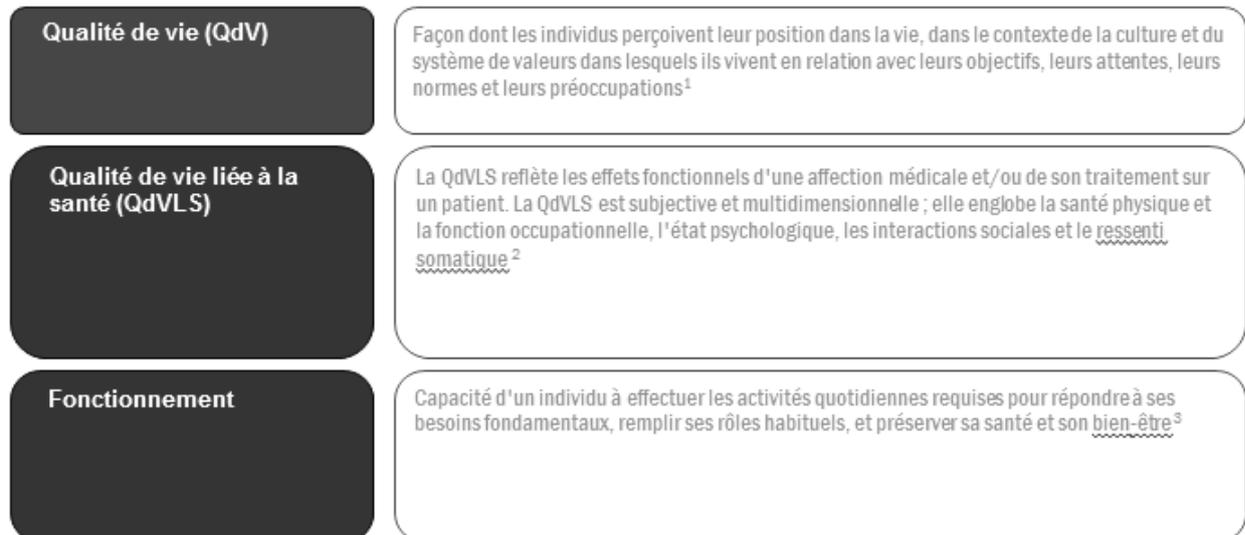
1. The WHOQOL Group. Soc Sci Med 1998;46(12):1569–1585;

2. WHO. Constitution of the World Health Organization 2006.

3. Leidy. Nurs Res 1994;43(4):196–202

Annexe 2. Qualité de vie et fonctionnement. Définitions.

d'après: World Health Organization. Constitution of the World Health Organization 2006



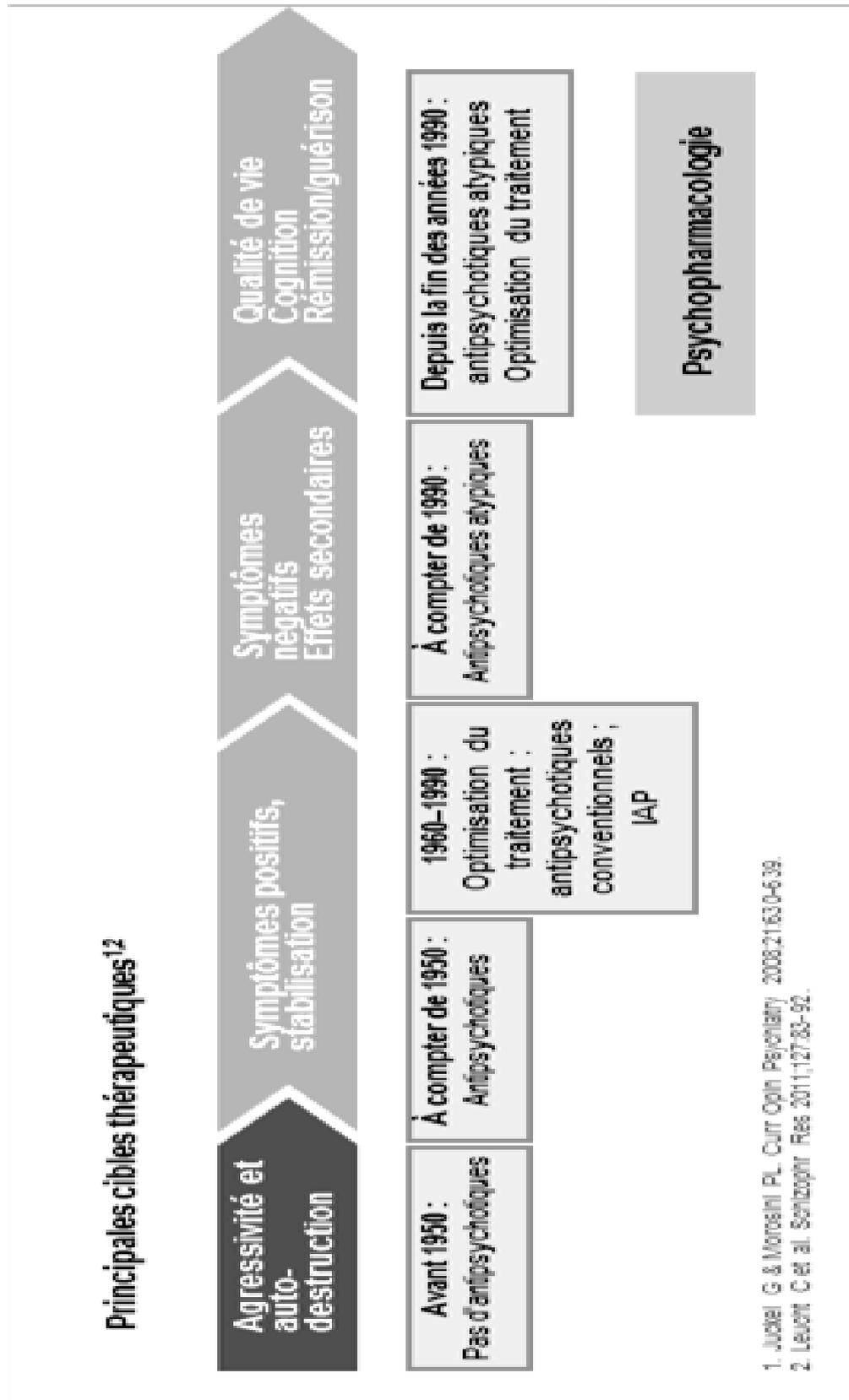
1. The WHOQOL Group. Soc Sci Med 1998;46(12):1569–1585;

2. WHO. Constitution of the World Health Organization 2006.

3. Leidy. Nurs Res 1994;43(4):196–202

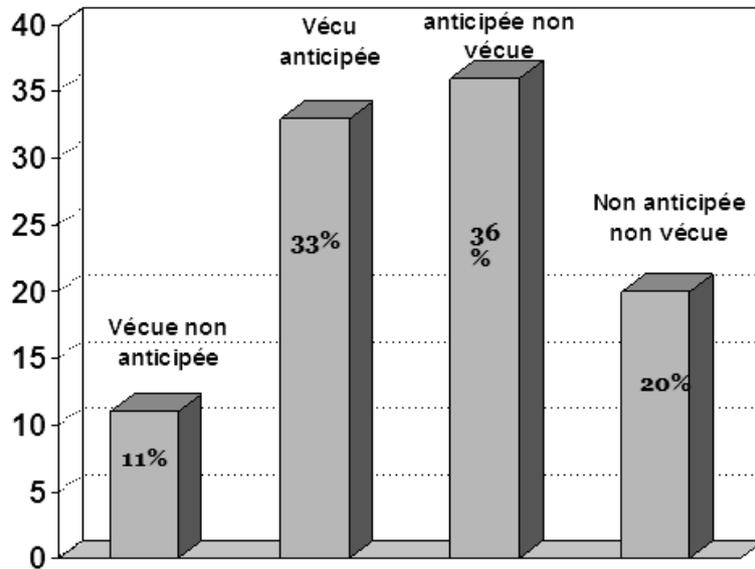
Annexe 3. Nouveaux objectifs du traitement à long termes de la Schizophrénies.

D'après : Leucht C et al. Schizophr Res 2011;127:83-92

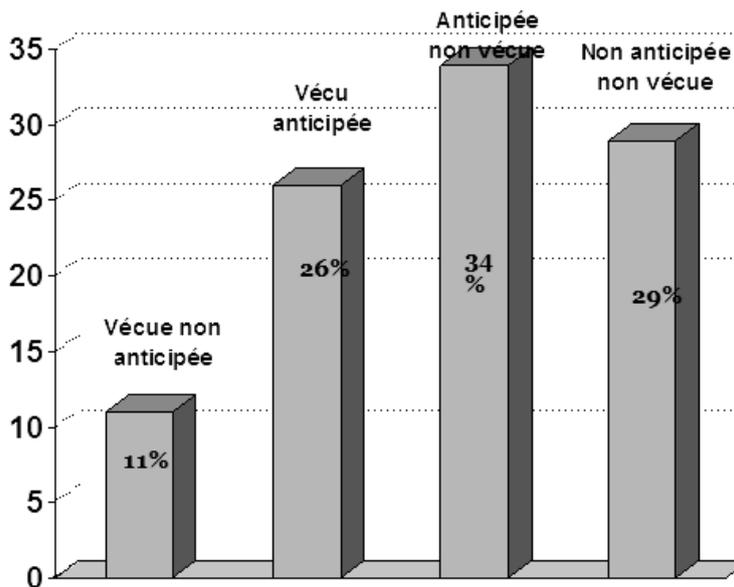


Annexe 4.

DISCRIMINATION POUR TROUVER OU GARDER UN TRAVAIL

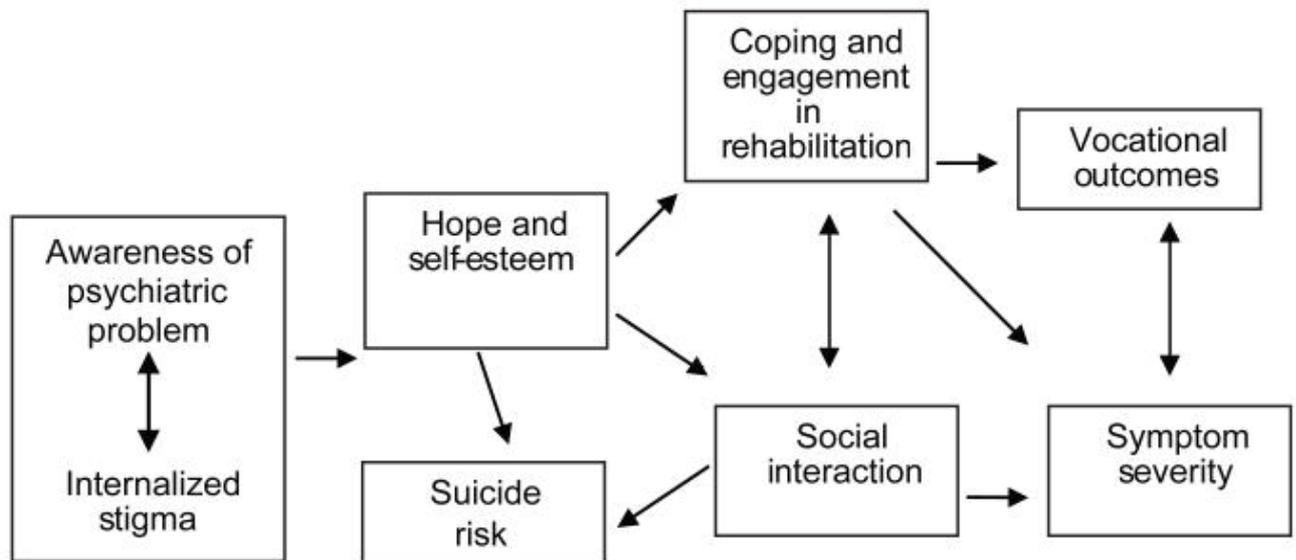


DISCRIMINATION - RELATION INTIME



Annexe 5. Modèle de l'impact de l'auto-stigmatisation sur le rétablissement et ses conséquences pour les personnes atteintes de troubles psychiques sévères.

D'après Yanos PT. Pathways Between Internalized Stigma and Outcomes Related to Recovery in Schizophrenia Spectrum Disorders. Psychiatr Serv 2008;59:1437-42



Annexe 6. Questionnaire de l'échelle ISMI

Internalized Stigma of Mental Illness

(Boyd Ritsher et al. 2003 ; Prouteau, Grados et al., en cours de validation)

Le terme de « trouble psychique » est utilisé dans ce questionnaire : n'hésitez pas à le remplacer par tout autre terme qui, selon vous convient le mieux.

Pour chaque affirmation, veuillez indiquer si vous êtes :

	1	2	3	4
	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1. J'ai le sentiment de ne pas être à ma place dans le monde à cause de mon trouble psychique	1	2	3	4
2. Les gens avec un trouble psychique ont tendance à être violents.	1	2	3	4
3. Les gens me traitent différemment des autres, parce que j'ai un trouble psychique	1	2	3	4
4. J'évite les contacts avec les gens qui n'ont pas de trouble psychique pour éviter d'être rejeté	1	2	3	4
5. Je suis embarrassé(e) ou honteux(euse) d'avoir un trouble psychique.	1	2	3	4
6. Les gens avec un trouble psychique ne devraient pas se marier.	1	2	3	4
7. Les gens avec un trouble psychique apportent une importante contribution à la société.	1	2	3	4
8. Je me sens inférieur(e) à ceux qui n'ont pas de trouble psychique.	1	2	3	4
9. Je n'ai plus autant d'activités sociales qu'avant parce que mon trouble psychique pourrait me donner une apparence ou un comportement étrange	1	2	3	4
10. Les personnes ayant un trouble psychique ne peuvent pas avoir une vie agréable et valorisante.	1	2	3	4
11. Je ne parle pas beaucoup de moi parce que je ne veux pas ennuyer les autres avec mon trouble psychique.	1	2	3	4
12. Les stéréotypes (les clichés) sur les troubles psychiques m'isolent du monde « normal ».	1	2	3	4
13. Quand je suis entouré(e) de gens qui n'ont pas de trouble psychique je ne me sens pas à ma place ou pas à la hauteur	1	2	3	4
14. Je me sens à l'aise quand je suis vu en public avec une personne qui a manifestement un trouble psychique	1	2	3	4
15. Souvent les gens sont méprisants ou me traitent comme un enfant juste parce que j'ai un trouble psychique	1	2	3	4
16. Je me déçois moi-même d'avoir un trouble psychique	1	2	3	4

	1	2	3	4
	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
17. Avoir un trouble psychique a gâché ma vie.	1	2	3	4
18. Les gens peuvent dire que j'ai un trouble psychique rien qu'en me voyant	1	2	3	4
19. A cause de mon trouble psychique, j'ai besoin que les autres prennent la plupart des décisions pour moi.	1	2	3	4
20. Je reste à l'écart des situations sociales pour éviter à ma famille et mes amis d'être embarrassés	1	2	3	4
21. Les personnes qui n'ont pas de trouble psychique ne peuvent pas me comprendre.	1	2	3	4
22. Les gens m'ignorent ou ne me prennent pas au sérieux simplement parce que j'ai un trouble psychique	1	2	3	4
23. Je ne peux rien apporter à la société parce que j'ai un trouble psychique	1	2	3	4
24. Vivre avec un trouble psychique m'a rendu plus fort.	1	2	3	4
25. Personne ne voudrait avoir une relation intime avec moi parce que j'ai un trouble psychique	1	2	3	4
26. En général, je suis capable de vivre ma vie comme je le veux.	1	2	3	4
27. Je peux avoir une vie épanouissante, malgré mon trouble psychique	1	2	3	4
28. Les autres pensent que je ne peux pas faire grand chose dans ma vie parce que j'ai un trouble psychique	1	2	3	4
29. Les stéréotypes (les clichés) sur les troubles psychiques sont aussi valables pour moi	1	2	3	4

Annexe 7. Les 10 thèmes et 30 items de L'échelle IMS.

Factor	M	Reliability (Cronbach's α)	Item wording
1 Selective temporal downward comparison	3.93	0.69	The situation of mentally ill people is much better than it used to be. Today, people deal more frankly with the subject of mental illness than 20 years ago. Today, people have less reservations about people with mental illness than 20 years ago.
2 Positive ingroup stereotyping	3.01	0.84	Mentally ill people are more sympathetic than others. ² Mentally ill people are more caring than others. ² Mentally ill people are more creative than others. ¹ Mentally ill people are substantially more intelligent. ¹
3 Normalization	3.65	0.56	Mental illnesses are illnesses like any others. Some people have a physical illness and I happen to have a mental illness.
4 Community involvement	1.63	0.72	I go to meetings with other mentally ill persons (e.g. regulars' table). I attend a self-help group. I organize meetings for mentally ill persons. I join meeting where service users, family members, and professionals come together (trialogue).
5 Secrecy	2.27	0.76	I am careful that other people don't notice that I am or was in psychiatric or psychological treatment. I pretend to have other appointments when I have an appointment with my therapist/psychiatrist. I tell people that I have a physical illness instead of a mental one.
6 Overcompensation	2.88	0.69	When people know I am receiving psychiatric treatment I try very hard to come across as normal in their presence. In the presence of people who know about my mental illness, I try to behave contrary to the usual stereotypes.
7 Selective disclosure	3.69	0.60	I only talk about my mental problems when I know people well enough. I don't point out to other people that I am mentally ill. I only talk about my illness to people I know can deal with it.
8 Withdrawal	3.05	0.60	I withdraw from persons who joke about mental illnesses.
9 Humour	2.23	0.75	If people can't deal with my illness, I break ties with them. I can laugh about my mental illness with friends. I look upon my illness with a grim sense of humour. I joke about my mental illness.
10 Information seeking	2.66	0.71	I read up on my illness on the Internet. I read books about psychiatric topics. I gather information about mental illnesses.

Annexe 8. Questionnaire BACE V3

Barriers to Access to Care Evaluation BACE-3

Instructions:

Below you can see a list of things which can stop, delay or discourage people from getting professional care for a mental health problem, or continuing to get help.

By professional care, we mean care from staff such as a GP (family doctor), member of a community mental health team (e.g. care coordinator, mental health nurse or mental health social worker), psychiatrist, counsellor, psychologist or psychotherapist.

Have any of these issues ever stopped, delayed or discouraged you from getting, or continuing with, professional care for a mental health problem?

	Please circle one number on each row to indicate the answer that best suits you. For 'not applicable' please cross the 'not applicable' box.	This has stopped, delayed or discouraged me:			
		not at all	a little	quite a lot	a lot
1	Being unsure where to go to get professional care.	0	1	2	3
2	Wanting to solve the problem on my own.	0	1	2	3
3	Concern that I might be seen as weak for having a mental health problem.	0	1	2	3
4	Fear of being put in hospital against my will.	0	1	2	3
5	Concern that it might harm my chances when applying for jobs. not applicable <input type="checkbox"/>	0	1	2	3
6	Problems with transport or travelling to appointments.	0	1	2	3
7	Thinking the problem would get better by itself.	0	1	2	3
8	Concern about what my family might think, say, do or feel.	0	1	2	3
9	Feeling embarrassed or ashamed.	0	1	2	3
10	Preferring to get alternative forms of care (e.g. traditional/religious healing or alternative/complementary therapies).	0	1	2	3
11	Not being able to afford the financial costs involved.	0	1	2	3
12	Concern that I might be seen as 'crazy'.	0	1	2	3
13	Thinking that professional care probably would not help.	0	1	2	3
14	Concern that I might be seen as a bad parent. not applicable <input type="checkbox"/>	0	1	2	3

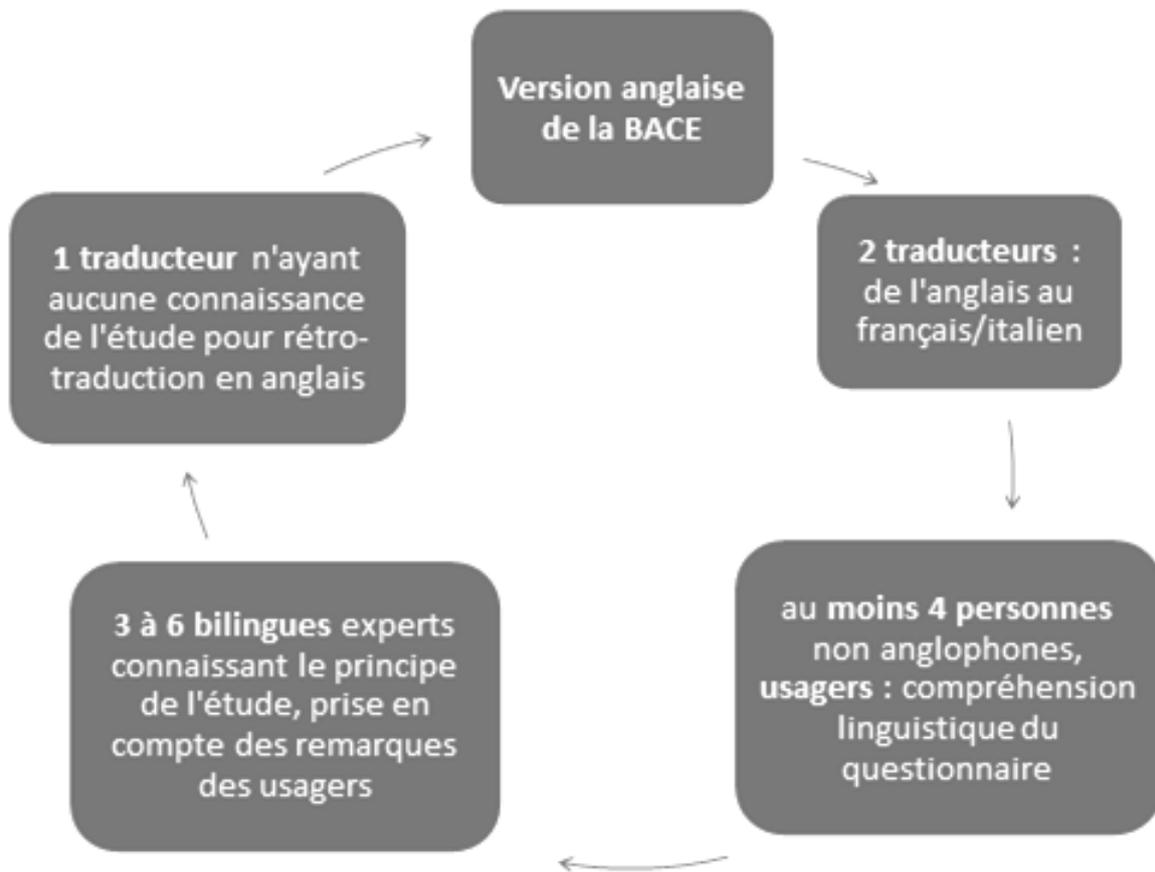
Barriers to Care Evaluation (BACE-3) scale © 2011. Health Service and Population Research Department, Institute of Psychiatry, King's College London.
 Contact: Dr Sarah Clement, sarah.clement@kcl.ac.uk, Professor Graham Thornicroft, graham.thornicroft@kcl.ac.uk
 Clement S, Graham I, Jeffrey D, Henderson C, Hatch S, Thornicroft G. Development and psychometric properties the Barriers to Access to Care Evaluation scale (BACE) related to people with mental ill health. BMC Psychiatry. 2012; 12:26.

Annexe 8. Suite

Barriers to Access to Care Evaluation		BACE-3 <small>page 2</small>			
Please circle one number on each row to indicate the answer that best suits you. For 'not applicable' please cross the 'not applicable' box.		This has stopped, delayed or discouraged me:			
		not at all	a little	quite a lot	a lot
15	Professionals from my own ethnic or cultural group not being available.	0	1	2	3
16	Being too unwell to ask for help.	0	1	2	3
17	Concern that people I know might find out.	0	1	2	3
18	Dislike of talking about my feelings, emotions or thoughts.	0	1	2	3
19	Concern that people might not take me seriously if they found out I was having professional care.	0	1	2	3
20	Concerns about the treatments available (e.g. medication side effects).	0	1	2	3
21	Not wanting a mental health problem to be on my medical records.	0	1	2	3
22	Having had previous bad experiences with professional care for mental health.	0	1	2	3
23	Preferring to get help from family or friends.	0	1	2	3
24	Concern that my children may be taken into care or that I may lose access or custody without my agreement. not applicable <input type="checkbox"/>	0	1	2	3
25	Thinking I did not have a problem.	0	1	2	3
26	Concern about what my friends might think, say or do.	0	1	2	3
27	Difficulty taking time off work.	0	1	2	3
28	Concern about what people at work might think, say or do. not applicable <input type="checkbox"/>	0	1	2	3
29	Having problems with childcare while I receive professional care. not applicable <input type="checkbox"/>	0	1	2	3
30	Having no one who could help me get professional care.	0	1	2	3

Barriers to Care Evaluation (BACE-3) scale © 2011 Health Service and Population Research Department, Institute of Psychiatry, King's College London.
 Contact: Dr Sarah Clement, sarah.clement@kcl.ac.uk, Professor Graham Thornicroft, graham.thornicroft@kcl.ac.uk
 Clement S, Brohan S, Jeffrey D, Henderson C, Hatch S, Thornicroft G. Development and psychometric properties of the Barriers to Access to Care Evaluation scale (BACE) related to people with mental ill health. BMC Psychiatry 2012;12:36.

Annexe 9. Schéma de traduction et validation de l'échelle BACE en français.



Bibliographie

- [1] Le gal F. Du stigma de la Folie . Stigmatisation En Psychiatr. En Santé Ment., Issy-les-Moulineaux: Elsevier; 2010, p. 154.
- [2] Quételet C. Histoire de la folie. Tallandier, 2009, Paris. pp. 35 sqq
- [3] D'amato T. Histoire de la psychiatrie. Pour la cellule TICE de la Faculté de Médecine de Grenoble (Université Joseph Fourier – Grenoble 1).www.medtice-grenoble.fr
- [4] Hasan A et al. World J Biol Psychiatry 2013;14:2–44.
- [5] Leidy. Nurs Res 1994;43(4):196–202

- [6] Bonsack C, Morandi S, Favrod J, Conus P. Le stigmate de la "folie" : de la fatalité au rétablissement. Rev Med Suisse 2013 ; 9 : 588-92
- [7] Giordana J-Y. Qu'est-ce que la stigmatisation? . Stigmatisation En Psychiatr.. En Santé Ment., Issy-les-Moulineaux: Elsevier; 2010, p. 117–34.
- [8] Debray R. Le feu sacré: fonctions du religieux. Fayard; 2003.
- [9] Bertini M-J. Fragments d'une économie biopolitique de la lutte contre la stigmatisation. Stigmatisation En Psychiatr. En Santé Ment., Issy-les-Moulineaux: Elsevier; 2010, p. 117–34.
- [10] Link B, Cullen F, Franck J, Wozniak J. The social rejection of ex-mental patients : Understanding why labels matter. Am J Sociol 1987;92:1461-500.
- [11] Daumerie N, Vasseur Baclet S, Giordana J-Y, Bourdais Mannone C, Caria A, Roelandt J-L. La discrimination vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de troubles schizophréniques. Premiers résultats français de l'étude INDIGO. L'Encéphale 2012;38:224–31.
- [12] Goffman E. Stigmate. Paris : Editions de Minuit, 1963 (1975 pour la traduction française).
- [13] Nations-Unies, Assemblée générale, commission du droit international, Examen d'ensemble du droit international en vue des travaux de codifications de ma commission du droit international. Mémoire du Secrétaire général, NY, Lake Success, 1949 n.d.
- [14] Sartorius N. Stigma and mental health. Lancet 2007;370:810–1.
- [15] Lovell, A.M., Velpy, L., Cook J., Violence envers les personnes atteintes de troubles psychiques: revue de la littérature, évaluation des sources de données en France et préconisations, Rapport pour le ministère de la Santé et des Solidarités, INSERM, Mars 2007 n.d.
- [16] Falissard B, Loze J-Y, Gasquet I, Duburc A, de Beaurepaire C, Fagnani F, et al. Prevalence of mental disorders in French prisons for men. BMC Psychiatry 2006;6:33.
- [17] Thomas P, Adins-Avinée C. Psychiatrie en milieu carcéral. Elsevier Masson; 2012.
- [18] Velpy L. Violences, troubles psychiques et société. Regards Sur Actual 2009:22–35.
- [19] Phelan JC, Link BG. The growing belief that people with mental illnesses are violent: the role of the dangerousness criterion for civil commitment. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1998;33 Suppl 1:S7–12.
- [20] Caria A, Roelandt J-L, Bellamy V, Vandeborre A. «Santé Mentale en Population Générale: Images et Réalités (Smpg)»: Présentation de La méthodologie d'enquête. L'Encéphale 2010;36:1–6.
- [21] Giordana J-Y. Une nouvelle voie de recherche : l'étude INDIGO. Stigmatisation En Psychiatr. En Santé Ment., Issy-les-Moulineaux: Elsevier; 2010, p. 117–34.
- [22] Roelandt J-L, Caria A, Benradia I, Defromont L. Perceptions sociales du «fou», du «malade mental» et du «dépressif» en population générale en France. Stigmatisation En Psychiatr. En Santé Ment., Issy-les-Moulineaux: Elsevier; 2010, p. 117–34.

- [23] Sartorius N. Fighting schizophrenia and its stigma. A new World Psychiatric Association educational programme. *Br J Psychiatry J Ment Sci* 1997;170:297.
- [24] Sartorius N, Schulze H. Reducing the stigma of mental illness: a report from a global association. Cambridge University Press; 2005.
- [25] Link B, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol* 2001;27:363-85.
- [26] Thornicroft G, Rose D, Kassam A, Sartorius N. Stigma : Ignorance, prejudice or discrimination ? *Br J Psychiatry* 2007;190:192-3.
- [27] Baer N, Frick U, Fasel T, Wiedermann W. «Schwierige » Mitarbeiter. Wahrnehmung und Bewältigung psychisch bedingter Problemsituationen durch Vorgesetzte und Personalverantwortliche. Bern : OFAS, 2011.
- [28] Link B, Cullen F, Franck J, Wozniak J. The social rejection of ex-mental patients : Understanding why labels matter. *Am J Sociol* 1987;92:1461-500.
- [29] Crisp A.H., Gelder M.G., Rix S., et al., "Stigmatisation of people with mental illness", *journal of Br J Psychiatry*, N°177, 2000, p.4-7.
- [30] Thornicroft G., Brohan E., Rose D., Sartorius N., Leese M., for the INDIGO Study Group. "Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey"
- [31] Giordana J-Y. Une nouvelle voie de recherche : l'étude INDIGO. Stigmatisation En Psychiatr. En Santé Ment., Issy-les-Moulineaux: Elsevier; 2010, p. 117–34.
- [32] Daumerie N, Vasseur Bacle S, Giordana J-Y, Bourdais Mannone C, Caria A, Roelandt J-L. La discrimination vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de troubles schizophréniques. Premiers résultats français de l'étude INDIGO. *L'Encéphale* 2012;38:224–31.
- [33] Corrigan P, Watson AC. The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice* 2002;9:35-53.
- [34] Goffman E. *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Paris: Editions de Minuit; 1975
- [35] Scheper-Hughes N. *Saints, Scholars and Schizophrenics-.Mental Illness in Rural Ireland*. University of California Press, Berkeley, 1979 n.d.
- [36] Yanos PT, Roe D, Markus K, Lysaker PH. Pathways Between Internalized Stigma and Outcomes Related to Recovery in Schizophrenia Spectrum Disorders. *Psychiatr Serv* 2008;59:1437–42.
- [37] Park S.G., Bennett M.E., Couture S.M., Blachard J.J., Internalized stigma in schizophrenia: relations with dysfunctional attitudes, symptoms, and quality of life. *Psychiatry Res*. 2013 Jan 30;205(1-2
- [38] Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G, GAMIAN-Europe Study Group. Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study. *Schizophr Res* 2010;122:232–8.
- [39] Mak WWS, Wu CFM. Cognitive insight and causal attribution in the development of self-stigma among individuals with schizophrenia. *Psychiatr Serv Wash DC* 2006;57:1800–2.
- [40] Lysaker PH, Vohs JL, Tsai J. Negative symptoms and concordant impairments in attention in schizophrenia: associations with social functioning, hope, self-esteem and internalized stigma. *Schizophr Res* 2009;110:165–72.
- [41] Lysaker PH, Roe D, Yanos PT. Toward understanding the insight paradox: internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophr Bull* 2007;33:192–9.
- [42] Vauth R, Kleim B, Wirtz M, Corrigan PW. Self-efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in schizophrenia. *Psychiatry Res* 2007;150:71–80.

- [43] Ritsher JB, Phelan JC. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Res* 2004;129:257–65.
- [44] Bouvet C., Bouchoux A., Exploring the relationship between internalized stigma, insight and depression for inpatients with schizophrenia. *Encephale*. 2014 Sep 16. pii: S0013-7006(14)00167-5
- [45] The Report of the Surgeon General of the United States, december 13, 1999. Site : <http://mentalhealth.about.com/library/weekly/aa121499.htm> n.d.
- [46] Giordana J-Y. Introduction : un enjeu de santé publique. *Stigmatisation En Psychiatrie. En Santé Ment.*, Issy-les-Moulineaux: Elsevier; 2010, p. 117–34.
- [47] Wills TA. "Social "comparison in coping and help seeking". *New Dir Help* 1983; 2:109–41.
- [48] Anti Stigma Program European Network. <http://www.ccomssantementalelillefrance.org>
- [49] Ilic M. "Protecting self-esteem from stigma: A test of different strategies for coping with the stigma of mental illness". *International Journal of Social Psychiatry* 58(3) 246–257
- [50] Clement S. et al. « Development and psychometric properties the Barriers to Access to Care Evaluation Scale (BACE) related to people with mental ill health ». *BMC Psychiatry* 2012, 12:36
- [51] Kessler R.C. et al. "The prevalence and correlates of untreated serious mental illness". *Health Serv Res*. 2001;36(6 pt 1):987-1007.
- [52] Van Beljouw I. et al. "Reasons and determinants for not receiving treatment for common mental disorders". *Psychiatr Serv*. 2010; 61(3):250-7
- [53] Schomerus G., Angermeyer M.C., Stigma and its impact on help seeking for mental disorders: what do we know? *Epidemiol Psichiatr Soc* 2008; 17(1):31-7
- [54] Thornicroft G. Stigma and discrimination limit access to mental health care. *Epidmiol Psichiatr Soc*. 2008 Jan-Mar;17(1):14-9
- [55] Sirey J.A. et al. Perceived Stigma as a predictor of treatment discontinuation in young and older outpatients with depression. *Am J Psychiatry*. 2001 Mar;158(3):479-81.
- [56] Sartorius N. et al. Translation of Health Status Instruments. In: Orley J, Kuyken J ed. *Quality of Life Assessment in Health Care Settings*. Volume 1. Berlin:Springer-Verlag; 1994
- [57] Lamboy B, Saïas T. Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr* 2013;171:77–82.
- [58] Kadri N, Sartorius N. The global fight against the stigma of schizophrenia. *PLoS Med* 2005;2:e136.
- [59] Lamboy B, Saïas T. Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr* 2013;171:77–82.
- [60] Corrigan P, Gelb B. Three programs that use mass approaches to challenge the stigma of mental illness. *Psychiatr Serv Wash DC* 2006;57:393–8.
- [61] sism – semaines santé mentale | du 10 au 23 mars 2014 n.d.
- [62] Heijnders M, Van Der Meij S. The fight against stigma: an overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychol Health Med* 2006;11:353–63.
- [63] Read J, Haslam N, Sayce L, Davies E. Prejudice and schizophrenia: a review of the “mental illness is an illness like any other” approach. *Acta Psychiatr Scand* 2006;114:303–18.
- [64] Pescosolido BA, Martin JK, Long JS, Medina TR, Phelan JC, Link BG. “A disease like any other”? A decade of change in public reactions to schizophrenia, depression, and alcohol dependence. *Am J Psychiatry* 2010;167:1321–30.

- [65] Caria A. Pourquoi et comment informer et communiquer sur la santé mentale? In: Commission Couty psychiatrie et santé mentale. Paris : Ministère de la Santé; 2008. n.d.
- [66] Conférence européenne «Promoting social inclusion and Combating Stigma for better Mentale Health and Well-Being», Lisbonne novembre 2010. http://ec.europa.eu/health/mental_health/events/ev_20101108_en.htm n.d.
- [67] Pilgrim D, Rogers AE. Psychiatrists as social engineers: a study of an anti-stigma campaign. *Soc Sci Med* 1982 2005;61:2546–56.
- [68] Schulze B. Stigma and mental health professionals: a review of the evidence on an intricate relationship. *Int Rev Psychiatry Abingdon Engl* 2007;19:137–55.
- [69] Doron C-O. La maladie mentale en question. *Cah Cent Georges Canguilhem* 2008;2:9–9.
- [70] J.A. Lieberman, M. First. Renaming schizophrenia, diagnosis and treatment are more important than semantics. *Br. Med. J.*, 334 (2007), p. 108
- [71] J.van Os. Saliency syndrome' replaces 'schizophrenia' in DSM-V and ICD-11: psychiatry's evidence-based entry into the 21st century?. *Acta Psychiatr. Scand.*, 120 (2009), pp. 363–372
- [72] B. George, A.Klijn. A modern name for schizophrenia (PSS) would diminish self-stigma. *Psychol. Med.*, 43 (2013), pp. 1555–1557

Résumé du mémoire

Bien que n'étant pas spécifiques à la psychiatrie, les phénomènes de stigmatisation et discrimination concernent particulièrement les personnes souffrant de troubles psychiques. Quel que soit le diagnostic considéré, aucun patient n'échappe à la stigmatisation qu'elle soit vécue ou anticipée et tous sont concernés par le problème de la stigmatisation internalisée (auto-stigma), qui découle des représentations sociales et dont les conséquences sont la plupart du temps négatives.

Leurs effets directs et indirects sur l'estime de soi, l'acceptation de la maladie et de sa prise en charge, peuvent avoir de graves répercussions sur le fonctionnement psycho-social, la qualité de vie et donc venir altérer la trajectoire de vie de l'individu (Isolement social, attitude de retrait, inhibition, perte d'opportunité socio-économique, précarité, difficulté à obtenir un logement, difficulté à obtenir un emploi) et péjorer le pronostic évolutif de la maladie.

C'est ce qui conduit aujourd'hui certains auteurs à considérer la stigmatisation internalisée comme une barrière d'accès aux soins.

Les opérations de lutte contre la stigmatisation en santé mentale, à destination de la société ont démontrées une efficacité limitée. Aussi, bien qu'elle soit encore peu considérée dans la pratique clinique et que son évaluation soit limitée par le faible nombre d'outils disponibles, l'auto-stigmatisation (stigmatisation internalisée) pourrait être un des principaux leviers dans l'amélioration de la prise en charge des usagers souffrants de troubles psychiques.

Ce travail présente le processus de traduction et de validation d'une version française de l'échelle BACE-V3 (Barrier to Access to Care Evaluation Scale), la BACE-FR-V1.

Ce nouvel outil, désormais à la disposition des soignants en santé mentale, ouvre de nouvelles perspectives dans l'évaluation et la prise en charge de la stigmatisation internalisée.

Mots-clés : Santé Mentale, Stigmatisation, Stigmatisation internalisée, Echelles, BACE.