



# REDUIRE L'AUTO STIGMATISATION

JOURNEE DE LA SCHIZOPHRENIE  
Vendredi 26 Mars 2021

Docteur Jean-Yves Giordana  
Codes 06 – Chargé de mission PTSM

# Pourquoi s'intéresser à l'auto stigmatisation ?

## PRINCIPALES DIMENSIONS DU RETABLISSEMENT

- Redéfinition de soi – processus de transformation identitaire.
- Acceptation de la maladie: intègre l'expérience de la maladie
- Une démarche personnelle, subjective qui prend appui sur des valeurs personnelles.
  - Pas forcément avoir une modélisation de la maladie
  - mais reconnaître un nouveau challenge ( incapacité).
- Retrouver et maintenir un sentiment d'espoir
- **Capacité à contourner l'internalisation de la stigmatisation et éviter de s'engluer dans une identité de malade mental.**

# L'internalisation de la stigmatisation

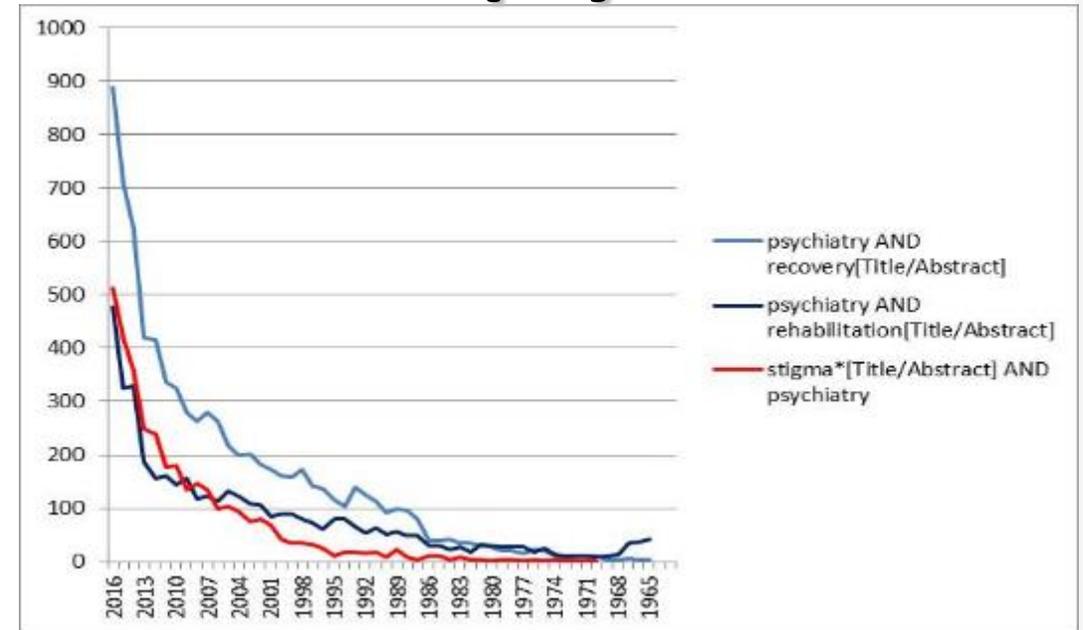
## Auto stigmatisation – stigmatisation intériorisée – self stigma

- Ces dernières années:
  - un intérêt croissant
  - une meilleure connaissance
  - de nombreuses propositions d'interventions thérapeutiques.
- Trois grandes étapes dans les recherches sur la stigmatisation liée aux maladies psychiques:
  - les observations et enquêtes grand public.
  - les études portant sur la stigmatisation publique et s'adressant aux personnes concernées.
  - les études portant sur la stigmatisation internalisée.

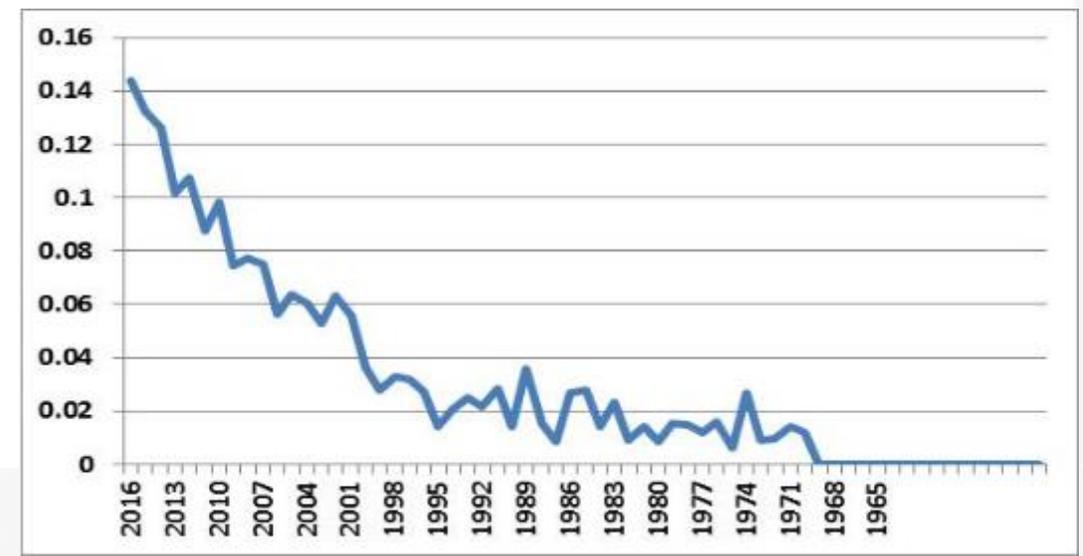
# La stigmatisation des malades

## Préoccupation croissante en psychiatrie

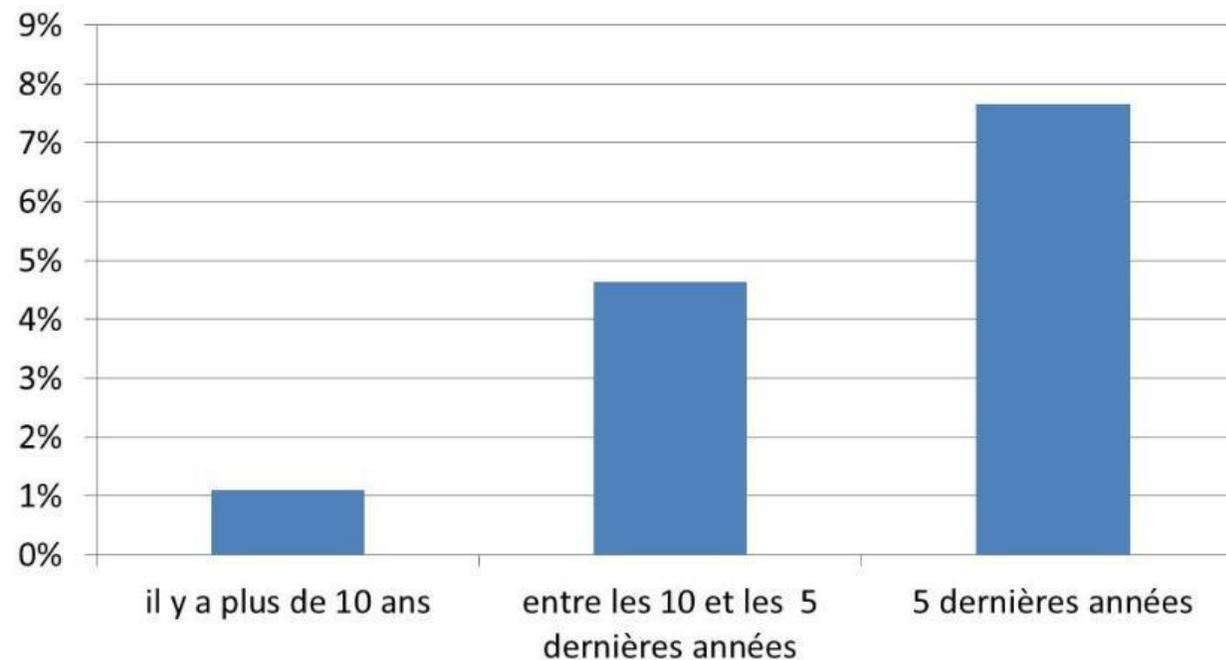
- Nombres d'articles de pubmed utilisant les termes avec la racine «stigma» comparativement à ceux utilisant les termes «recovery» ou «rehabilitation»



- Rapport de l'emploi des termes avec la racine "stigma" versus les termes avec la racine "schizo" dans les résumés et titres des articles psychiatriques



# Pourcentage d'articles faisant référence au termes self ou auto stigmatisation versus les articles faisant référence au terme stigmatisation



# La recherche : les observations et enquêtes grand public

- Dès le début des années 50 :
  - Psychosociologues – école de Chicago ( Blumer – Becker – Goffman)
  - Etude Wisconsin (Lamy – 1966)
  - Etude NIMH - ( Nunally - Cockerman - 50 – 70 – 96)
  - Etude « open the door » world psychiatric association (WPA)
  - Enquête santé mentale en population générale – images et réalité (SMPG) – CCOMS
  - Enquête CRISP (2000)
  - Enquête Fondamentale – IPSOS –KLESIA (2014)
  - Enquête Fondation Pierre Deniker – IPSOS (2016)
  
- Mais : des limites importantes (situations virtuelles, imaginaires)
- Les recommandations de l'OMS (N.Sartorius)
  - => Les recherches auprès des personnes concernées par les troubles psychiques.
  - Etude INDIGO ( G. Thornicroft)

# INDIGO (INternationalstudy of DIscriminationand stiGma Outcome)

« Etude Internationale sur les effets de la stigmatisation et de la discrimination »

## Objectif:

- Décrire la nature, la direction (positive ou négative) et la sévérité de la stigmatisation vécue (expérimentée) et de la stigmatisation anticipée (évitée) rapportées par une personne ayant une schizophrénie.

## Analyser la relation entre discrimination vécue et anticipée

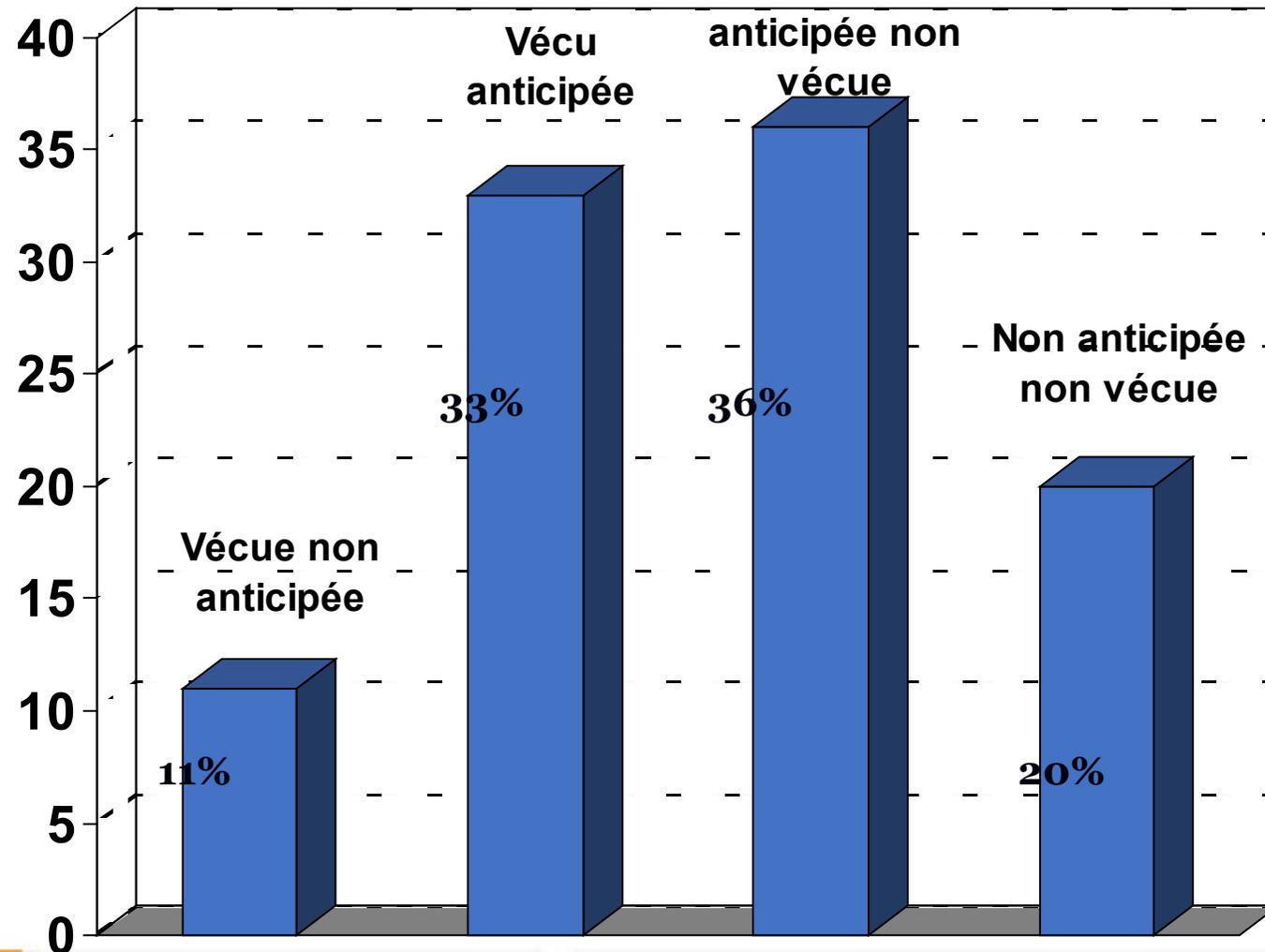
- Coordination internationale: **Graham Thornicroft**, Institute of Psychiatry (IoP) King's College London (KCL)
- Supervision: **Norman Sartorius**, WPA Global Programme to Reduce Stigma because of Schizophrenia
- Coordination de l'équipe INDIGO France: **Jean-Luc Roelandt**, Directeur du Centre Collaborateur OMS et **Jean Yves Giordana**, Chef de pole, CH Ste Marie (Nice)

# Les apports essentiels de l'étude INDOGO

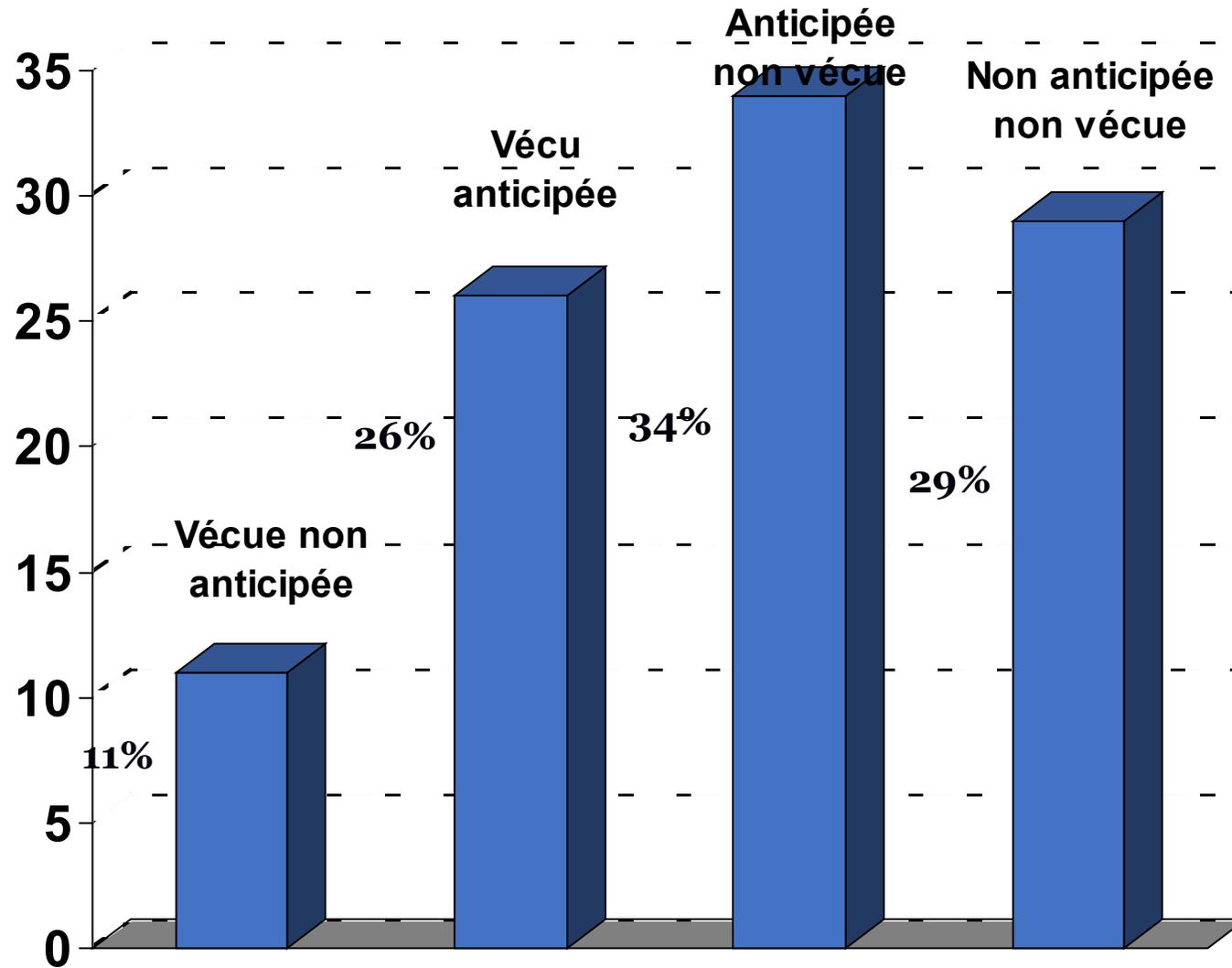
- Étude des différents domaines de la vie dans lesquels une discrimination peut- être vécue ou anticipée.
- Les sujets schizophrènes **expérimentent** souvent **une discrimination négative** :
  - De la part des membres de leur famille et de leurs proches
  - Pour rechercher ou conserver un emploi
  - Pour rechercher ou conserver des amis
  - Dans les relations intimes et sexuelles
- **La discrimination positive** est rare :
  - Relation avec la famille
  - Obtention de certains avantages
- **La discrimination anticipée** (s'empêcher de rechercher un emploi - s'empêcher de rechercher une relation) est importante et plus fréquente que la discrimination réellement expérimentée dans ces domaines.

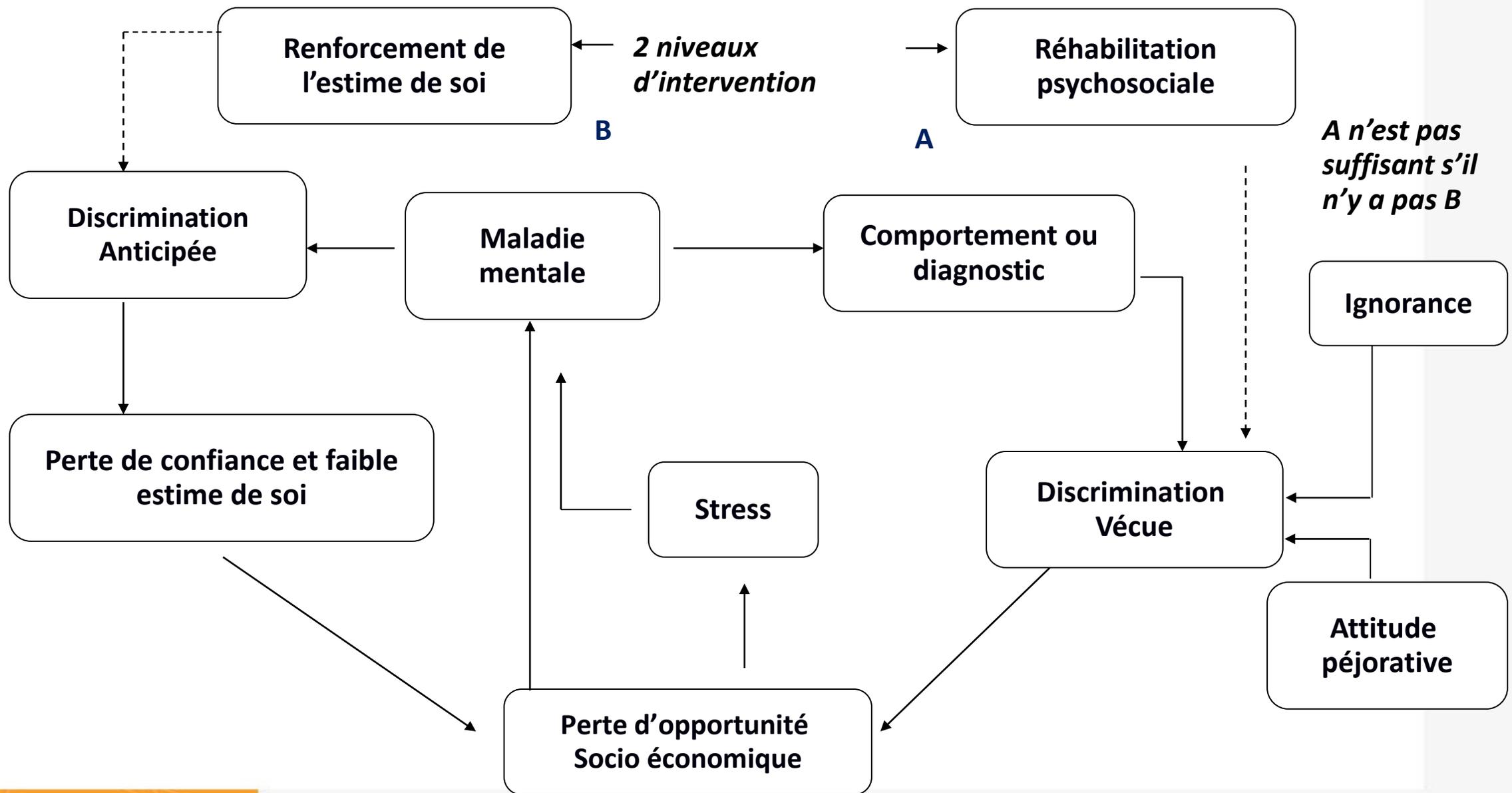
**Plus de la moitié des participants ont anticipé une discrimination qu'ils n'avaient jamais réellement expérimenté.**

# Discrimination pour trouver ou garder un travail



# Discrimination – relation intime





# Official journal of the WPA

## Stigmatisation Publique

Stéréotype	croyance négative au sujet d'un groupe
Préjugés	accord avec la croyance / réaction émotionnelle (ex : colère, peur)
Discrimination	comportement-réponse aux préjugés (ex : évitement, refus d'aide, exclusion)

## Auto-stigmatisation

Stéréotype	croyance négative sur soi-même
Préjugés	accord avec la croyance / réaction émotionnelle (ex : faible estime de soi, faible auto-efficacité)
Discrimination	comportement-réponse aux préjugés (ex : se limiter dans des activités importantes pour soi)

# Les 3 aspects de l'auto stigmatisation

- La personne s'applique les STEREOTYPES du malade mental

Il s'attribue les CLICHÉS et les PRÉJUGÉS véhiculés au sujet de l'ensemble des malades mentaux (incompétence, inintelligence, fainéantise, imprévisibilité, incurabilité, violence, dangerosité) .

Il s'approprie les stéréotypes culturels et se conforte dans l'idée que sa maladie est un signe de faiblesse de caractère ou d'incompétence.

Il développe des sentiments de faible estime de soi et devient moins enclin à rechercher de l'aide ou à adhérer à un programme de soins.

- **Il passe de : « avoir une maladie mentale » à « être un malade mental »**, il se comporte et agit en conséquence.
- **Il anticipe les situations à risque de discrimination** et se limite dans ses interactions sociales pour se protéger (évitement, inhibition)

Schizophrenia bulletin – Oxford Journal

Amy C. Watson (2007) Université de l'Illinois - Chicago

# Le concept d'auto stigmatisation

On considère que ce concept se décompose en 4 dimensions (Corrigan –Watson) (catégories regroupant les différents symptômes, schémas de pensée et attitudes).

- **L'acceptation:** marquée par la prise de conscience des stéréotypes (stéréotype awareness), l'approbation (stéréotype agreement) et l'application à soi (self concurrence).

- **La juste colère:** révolte vis-à-vis des préjugés.

- **La démission:** résignation face aux discriminations, renoncement « why-try effect », anticipation de l'échec.

- **Le dévoilement circonstancié:** dissimulation de la maladie, réticence à parler de ses troubles.

Ces dimensions altèrent la qualité de vie des personnes en influençant négativement (corrélation négative): l'estime de soi, le sentiment d'auto efficacité, l'espoir.( médiateurs partiels)

# Conséquences de l'auto stigmatisation

## Stigmatisation internalisée dans la schizophrénie et liens avec les attitudes dysfonctionnelles

(Park 2013)

- 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
- Perte de confiance, perte de motivation
- Sentiment d'infériorité, faible estime de soi
- Perte d'espoir de guérison, de vie future positive
- Baisse de l'auto-efficacité
- Renoncement à prendre un rôle actif dans divers domaines de la vie « pourquoi essayer? » Corrigan Rush 2009
- S'enferme dans son rôle de malade mental.

# Les corrélations établies dans le contexte de troubles mentaux

Les études montrent une **association négative** entre **auto stigmatisation** et :

- **l'estime de soi**

Ritsher et Phelan (2004) ; Werner (2009) ; Lysaker (2007)

- **L'espoir**

Lysaker (2008)

- **la qualité de vie**

Mashia-Eisenberg (2013)

- **le rétablissement et l'autonomisation (Empowerment)**

Yanos (2008); Sterling (2009); Parc (2013); Brohan (2011); Lien (2015)

- **le fonctionnement social**

Brohan (2011) ;Assefa (2012) ; Parc (2013)

- **l'adhésion au traitement**

Freudenreich (2004) ;Hudson (2004) ;Fung (2007) ;Assefa (2012)

=> Les actions de RPS réduisent l'auto stigmatisation et améliorent l'estime de soi : Lysaker(2012)

# Les corrélations établies dans le contexte de troubles mentaux

Les études montrent une **association positive** entre l'**auto stigmatisation** et :

- **La symptomatologie psychotique négative**

Yanos (2008) ; Assefa (2012)

- **La dépression**

Ritsher et Phelan (2004) ; Yanos (2008) ; Parc (2013) ; Lien (2015)

- **L'Insight**

qui semble jouer un rôle dans l'identification et l'adhésion aux stéréotype - Lysaker (2007) ; PruB (2012)

- **Le risque suicidaire**

Sharaf (2012) ; Assefa (2012)

– Les liens entre auto stigmatisation – Insight – dépression

Bouvet et Bouchoux (2014)

l'auto stigmatisation est une variable médiatrice partielle entre Insight et dépression

# Le concept de résistance

- Les individus souffrant de troubles mentaux, connaissent, bien avant leur maladie, les stéréotypes associés au groupe auquel ils sont maintenant assimilés.
- Mais être au courant des idées reçues à propos d'une population, ne veut pas dire que l'on partage forcément ces idées (Jussim 1995).
- La connaissance des stéréotypes ne conduit pas forcément à l'auto stigmatisation si l'individu n'est pas en accord avec ces stéréotypes. (Crocker et Major 1995)

**=> 70% des personnes qui présentent un trouble psychique se sentent victimes de discrimination, 42% souffrent d'auto stigmatisation**

- Résultat important mais qui démontre toutefois qu'un grand nombre de patients (la plupart) ne sont pas victimes d'auto stigmatisation.
- Ce constat suppose l'existence de **facteurs de résistance** à l'auto stigmatisation et par conséquent, chez certains, **un déficit en facteurs de résistance**

# Résistance à l'auto stigmatisation: Gamian

Etude GAMIAN de E. Brohan(2010) –

->14 pays européens.

-> Etude faite chez des patients ayant une schizophrénie

->69,4% des personnes avec un trouble schizophrénique se sentent victimes de discrimination.

-> 41,7% d'entre elles présentent un niveau modéré ou élevé d'auto stigmatisation.

De fait 58,3% ont un niveau modéré ou élevé de résistance à l'auto stigmatisation.

Pour les **troubles Bipolaires** ( GAMIAN 2011 – 13 pays Européens) les niveaux élevés d'auto stigmatisation (21,7%) et de résistance à l'auto stigmatisation (59,7%) sont également retrouvés.

# Résistance à l'auto stigmatisation : nombreuses études

- **Sibitz (2011):**

Etude faite auprès d'une cohorte de personnes ayant une schizophrénie ou un trouble apparenté  
Rapproche ce concept de celui de Résilience (capacité à supporter le stress, l'adversité et à rebondir)

- **Nabors (2014) :**

importance de la capacité à identifier les processus mentaux d'autrui – capacité à appréhender l'intentionnalité de l'autre (théorie de l'esprit) = facteur protecteur

Le fait de reconnaître les processus mentaux de stigmatisation d'autrui comme subjectifs et faillibles ( bonnes capacités en théorie de l'esprit) permet de mieux gérer les schémas d'attribution dont la personne fait l'objet.

- **Campellone (2014):**

Le pouvoir social (capacité à contrôler ou influencer une autre personne –Anderson 2012) est associé à une moindre auto stigmatisation.

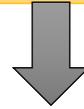
- **Lien (2015):**

Importance du niveau d'anxiété, de la dimension dépressive, de la perte du sentiment d'auto efficacité et du désespoir

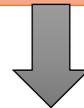
# Rationnel de l'étude

## Autostigmatisation

Résultat de l'intériorisation et de l'acceptation des attitudes négatives de la société et/ou de situations vécues de stigmatisation et de discrimination que la personne endure (*Corrigan et al., 2006*)

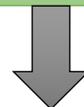


Mauvaise résistance à la stigmatisation (*Ritsher et Phelan, 2004*)



## Résistance

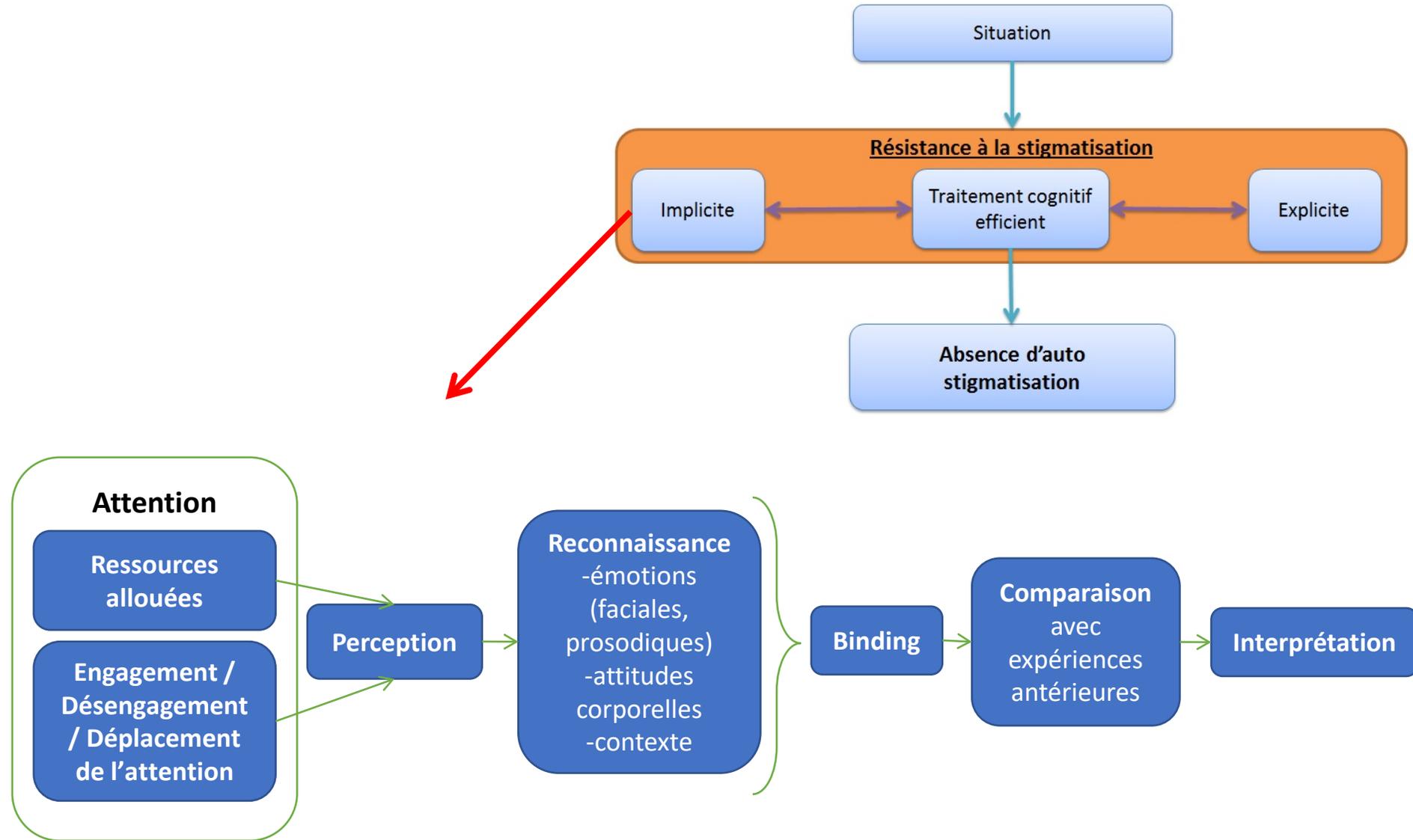
- Sous-tendue par l'efficacité de processus cognitifs de haut niveau : capacité à **détecter les états mentaux des autres** (*Dimaggio et al., 2008*) et **capacités métacognitives** (*Nabors et al. 2014*) mais également par des processus de plus bas niveau : **attentionnels** et **exécutifs** (*Chan et al. 2017*)
- Permet de ne pas faire correspondre les situations de stigmatisation avec ses propres **expériences** (*Nabors et al., 2014*) et de **résister à l'étiquetage** du stéréotype (*Chan et al., 2017*)



## Objectif

Tester les processus cognitifs de bas niveau sous-tendant le processus de **résistance à la stigmatisation**

# Rationnel de l'étude



# Comment objectiver et mesurer l'expérience subjective de la stigmatisation ?

## Stigmatisation vécue, expérimentée

- DISC Discrimination and Stigma Scale (36 items)
- King et Al « Stigma Scale » (28 items)
- MORANDINI & FAVROD (9 items)
- Perceived devaluation and discrimination (PDD)

## Stigmatisation internalisée

- **Echelle ISMI**  
Internalized Stigma of mental illness (29 items)
- **Echelle IMS**  
Identity management stratégies (30 items)
- **Echelle BACE**  
Barriers to acces to care evaluation scale
- **Echelle de résistance à l'auto stigmatisation**  
Stigma Resistance Scale

# La résistance à l'auto stigmatisation

- L'échelle ISMI de Ritsher (2003)

Échelle de type Likert (4°) – 29 idem– 5 sous-échelles

1 « Aliénation » (Goffman) : expérience subjective de ne pas se sentir membre à part entière de la société (altération de l'identité).

2 « endossements des stéréotypes » : niveau d'approbation des stéréotypes communs concernant les personnes souffrant de pathologies mentales.

3 « discrimination perçue » mesure de la perception du traitement par autrui.

4 « repli social »

5 «résistance à la stigmatisation » capacités à ne pas être affecté par la stigmatisation.

# Résistance à l'auto stigmatisation : $\mu$

## Ritsher et Rush (2004)

- Processus global de « non internalisation » de la stigmatisation.
- La sous-échelle «**résistance à la stigmatisation** » évalue la capacité de ne pas être affecté par la stigmatisation.

Cotation inverse – validation de l'échelle

- **5 Items:**

- « Les gens avec un trouble psychique apportent une importante contribution à la société »

- « Vivre avec un trouble psychique m'a rendu plus fort »

- « En général, je suis capable de vivre ma vie comme je le veux »

- « je peux mener une vie épanouissante malgré mon trouble psychique »

- « je me sens à l'aise d'être vu en public avec une personne visiblement malade mentale »

## Echelle de résistance à la stigmatisation

Veillez lire les propositions suivantes et indiquer à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec celles-ci.

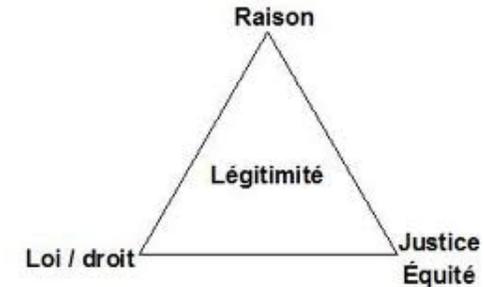
	1	2	3	4	5
	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	D'accord
1. Je sais qu'il y a bien plus en moi que ma maladie mentale.	1	2	3	4	5
2. Je peux avoir une vision positive de moi, même quand les autres n'ont pas une vision positive de moi.	1	2	3	4	5
3. Je crois qu'enseigner aux autres ce qu'est la maladie mentale est une façon de lutter contre la stigmatisation.	1	2	3	4	5
4. Mes expériences vécues avec la maladie mentale peuvent aider les autres dans leur rétablissement.	1	2	3	4	5
5. Je remets en cause les informations erronées que j'entends chez les autres à propos de la santé mentale.	1	2	3	4	5
6. Pour résister à la stigmatisation, je pense à des choses positives me concernant.	1	2	3	4	5
7. Mon diagnostic ne définit pas qui je suis.	1	2	3	4	5
8. Résister à la stigmatisation signifie faire ce que je veux, peu importe ce que les autres pensent de moi.	1	2	3	4	5
9. Je peux avoir une vie belle et épanouissante, malgré ma maladie mentale.	1	2	3	4	5
10. J'ai fait des choses significatives dans ma vie depuis le début de ma maladie.	1	2	3	4	5
11. Ma façon de vivre montre aux autres que les informations stigmatisantes sont erronées.	1	2	3	4	5
12. Résister à la stigmatisation signifie prendre la parole quand les autres disent des choses négatives à propos de la maladie mentale.	1	2	3	4	5
13. Je combats les pensées négatives en lien avec la maladie mentale que je pourrais avoir sur moi-même.	1	2	3	4	5
14. J'aide les autres à résister à la stigmatisation en leur montrant que je crois en eux.	1	2	3	4	5
15. Je me dis activement des choses positives afin de résister à la stigmatisation.	1	2	3	4	5
16. Je partage mon histoire avec les autres pour les informer sur la maladie mentale et le rétablissement.	1	2	3	4	5
17. J'aide les autres à voir qu'ils ne devraient pas avoir honte de la maladie mentale.	1	2	3	4	5
18. J'encourage ceux qui ont une maladie mentale en leur montrant qu'il y a de l'espoir.	1	2	3	4	5
19. Quand je suis confronté à la stigmatisation, j'arrive à concevoir en quoi ces attitudes sont fausses.	1	2	3	4	5
20. Je plaide pour de meilleurs traitements pour les personnes qui ont une maladie mentale	1	2	3	4	5

# Importance du vécu de légitimité

Effets délétères des préjugés sur « l'image » qu'un individu a de lui-même.

- Trois types de situations :

- faible estime de soi, perte de confiance
- relative indifférence (ni blessure, ni tension)
- juste colère, contestation



- La plupart des malades psychiques ressentent la stigmatisation dont ils sont victimes comme légitime.
- Mais d'autre fois, des personnes deviennent « justement » en colère en raison du préjudice subi.  
=> Réaction qui peut permettre un changement d'attitude.
- Le fait de penser que cette discrimination n'a aucune légitimité semble être un facteur protecteur contre l'auto-stigmatisation.

# Quel intérêt dans la pratique ?

- « L'échec à réaliser des buts, le plus souvent, n'est pas dû à la maladie mentale elle-même, mais à cette auto-discrimination »

Rac 2005

- Aider ou encourager les personnes à reconnaître leur maladie mentale est bien moins important que de les aider à surmonter leurs stigmates auto-attribués ou publics.
- Il s'agirait plutôt de leur permettre de prendre un rôle actif par rapport à leur affection.

Sentiment d'injustice  
Juste colère  
Empowerment



Intériorisation  
Acceptation  
Auto-stigmatisation

# Fondements des stratégies de réduction de l'auto stigmatisation

Firmin (2016)

- La résistance à la stigmatisation est un « processus continue » qui consiste à utiliser les expériences passées, ses connaissances, ses compétences pour agir à 3 niveaux :
  1. personnel :
    - ne pas croire et ne pas s'appliquer les stéréotypes stigmatisant.
    - s'autonomiser en développant des compétences en santé mentale
    - poursuivre son parcours de rétablissement
    - développer un sentiment d'identité positive
  2. les pairs :
    - la résistance passe par le partage d'expérience
  3. au niveau public :
    - implique une éducation sur la santé mentale
    - un partage d'expériences vécues, plaidoyer

# Fondements des stratégies de réduction de l'auto stigmatisation :

THOITS (2011) - Stuart (2017)

Importance de l'autonomisation (prendre le contrôle de sa vie plutôt que d'être la cible passive de la stigmatisation) en utilisant des techniques de protection psychologique contre l'auto stigmatisation :

- la compensation (acquérir des compétences)
- filtrer son environnement social pour protéger la confiance en soi
- protéger son bien-être psychologique en assumant ses rôles sociaux

Plusieurs stratégies contre l'auto stigmatisation :

- 1 – **Défier** et **confronter** la stigmatisation et **rejeter** les stéréotypes.
- 2– **La déviation**: les stéréotypes négatifs ne s'appliquent pas soi – la maladie mentale n'est pas une caractéristique qui définit son identité.
- 3 – **L'évitement** : renoncer au dévoilement, dissimulation.
- 4– **L'auto restauration** : restauration de l'estime de soi par comparaison à d'autres malades.

# Intervention thérapeutique

Stigma of mental illness among  
chinese people

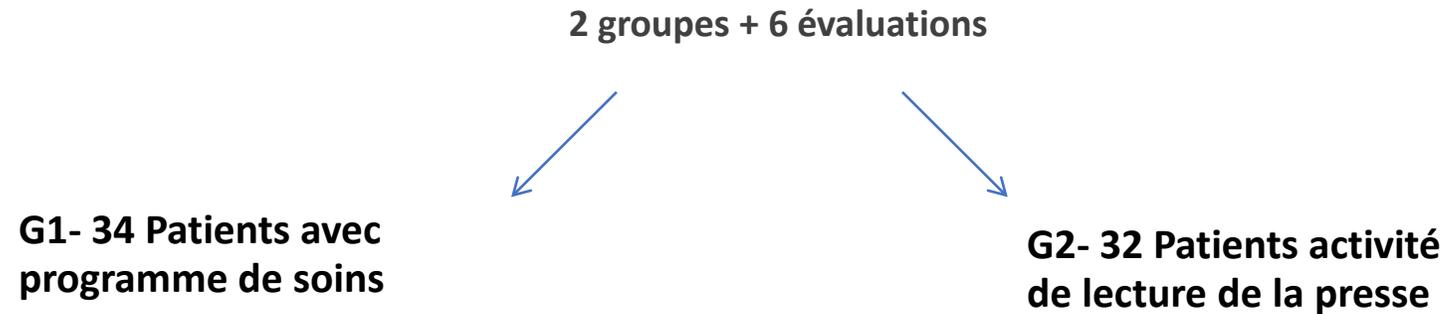
*(KM Fung- 2011)*

Programme destiné à diminuer «l'auto stigmatisation » utilisant:

- La psychoéducation.
- Les thérapies cognitives et motivationnelles.
- L'entraînement aux habiletés social.
- Un programme de réalisation d'objectifs  
( approche intégrée).

# Evaluation de l'efficacité

➤ 66 patients souffrant de Schizophrénie avec auto stigmatisation:



## *Groupe1:*

- Diminution des troubles de l'estime de soi.
- Augmentation de l'envie de changer ses comportements.
- Augmentation de l'adhésion au traitement.

**Mais ces résultats ne se maintiennent pas à 6 mois.**

- Mise en place régulière de séances de rappel.

# **NECT** – Narrative enhancement and cognitive therapy (YANOS 2012)

Programme de renforcement narratif et de therapie cognitive de l'auto stigmatisation

- Programme groupal de réduction de l'auto stigmatisation (12séances)
- Objectifs:
  - Renforcer les capacités à reconnaître les préjugés négatifs concernant les troubles psychiques et les rejeter.
  - Modifier certaines croyances dysfonctionnelles pouvant entraver la participation sociale ou l'accès à l'emploi.
  - Favoriser le développement d'une identité positive au-delà de la maladie et contribuer au processus de rétablissement.
  - Renforcer le pouvoir d'agir, l'adhésion aux soins et prévenir la survenue de rechute.

# Le programme HOP, la question du dévoilement

- HOP : « honest – open – proud » (Corrigan 2012)  
« honnête – ouvert – prêt »(Pellet – Favrod 2018)

Dévoiler sa maladie peut être une stratégie pour reprendre le pouvoir sur sa vie, renforcer l'estime de soi et lutter contre les stéréotypes.

- Trois séances:

- Identification de la maladie psychique.

Avantages/inconvénients du dévoilement à court et long terme.

- Différents degrés de dévoilement.

Personnes idéales à qui se dévoiler – réactions émotionnelles et comportementales possibles.

- Apprendre à raconter son histoire.

Perspective du dévoilement ou non

# CONCLUSION

1. L'auto stigmatisation est une barrière majeure **au rétablissement** et limite le recours et la participation aux soins.
2. Importance de repérer et d'évaluer la stigmatisation et l'auto stigmatisation en pratique clinique pour réduire l'impact négatif des stéréotypes.
3. Possibilité de mise en place de modules « simples » ayant pour finalité de travailler avec le patient sur ces dimensions  
de stigmatisation  
et d'auto-stigmatisation  
=> impact positif sur l'estime de soi, l'observance permettant d'améliorer l'efficacité globale de la prise en charge thérapeutique des personnes ayant une affection psychiatrique.  
**Réduire l'auto stigmatisation permet:**  
**d'améliorer la qualité de vie**  
**et d'accroître l'accès au rétablissement des personnes**

# Pour plus d'informations



Merci pour votre attention