

AUTO-STIGMATISATION DANS LA SCHIZOPHRÉNIE

Un frein au rétablissement psychologique

Caroline Suter, Jérôme Favrod et Joanie Pellet

Centre Laennec | « Laennec »

2019/3 Tome 67 | pages 34 à 43

ISSN 1272-520X

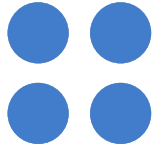
Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.inforevue-laennec-2019-3-page-34.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Centre Laennec.

© Centre Laennec. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.



Médecine et société

Analyse

Caroline Suter, Jérôme Favrod,
Joanie Pellet (1)

Laboratoire d'enseignement de recherche
en psychiatrie et santé mentale,
Institut et Haute école de la Santé
La Source – Haute école Spécialisée
de Suisse occidentale, Lausanne, Suisse

Auto-stigmatisation dans la schizophrénie

Un frein au rétablissement psychologique

Les personnes atteintes de troubles psychiques connaissent souvent des difficultés dans leur vie sociale. Pour ces personnes s'ajoute à ces difficultés un processus psychique d'intégration des stéréotypes que les autres portent vis-à-vis de leur maladie, notamment chez les schizophrènes. L'attention à ces mécanismes « d'auto-stigmatisation » permet une meilleure prise en charge clinique.

1. Joanie Pellet est également membre de l'Institut de formation et de recherche en soins (IUFRS), Faculté de biologie et de médecine, Université de Lausanne, Suisse

Malgré les mouvements de désinstitutionalisation et d'intégration sociale, les personnes atteintes de troubles psychiques subissent toujours les conséquences négatives d'une stigmatisation active et passive, décrite comme un fardeau supplémentaire à la maladie elle-même. Les conséquences socio-économiques de la stigmatisation et de la discrimination ont été largement analysées ; obstacle au rétablissement, perte du statut social, chronicisation, isolement, diminution de l'accès aux soins, hospitalisations prolongées ou évitables, diminution de la qualité de vie, discrimination au logement et à l'embauche [1, 2]... En réaction à la stigmatisation, un nombre croissant d'études s'intéresse au processus d'auto-stigmatisation, qui décrit comment les personnes discriminées internalisent elles-mêmes les stéréotypes qui sont attribués à leur maladie. Cette seconde forme de stigmatisation se différencie de la stigmatisation publique car elle porte un préjudice majeur à l'estime de soi et à l'identité.

La schizophrénie est jugée de manière particulièrement négative dans la population [3]. Décrites comme dangereuses et imprévisibles, les personnes atteintes de troubles du spectre de la schizophrénie sont davantage discriminées et rejetées [4, 5]. En Europe, près de la moitié (41,7 %) des personnes avec une schizophrénie internalise les stéréotypes associés à la maladie [6]. En comparaison, l'auto-stigmatisation est plus fréquente dans la schizophrénie ; un patient sur trois est affecté alors que dans le trouble bipolaire cela concerne un patient sur cinq [7, 10]. Bien que la diminution de la stigmatisation des maladies mentales fasse partie des programmes de santé publique dans plusieurs pays, l'efficacité des campagnes de lutte dans la population générale est controversée [11]. L'intérêt grandissant pour le processus d'auto-stigmatisation propose une approche potentiellement plus efficace et directe auprès des personnes concernées pour réduire les conséquences délétères de ce phénomène.

Corrigan *et al.* ont conceptualisé l'auto-stigmatisation comme un processus évolutif en quatre phases [12]. La personne prend d'abord conscience du stéréotype associé au groupe auquel elle s'identifie (par exemple les personnes atteintes de schizophrénie) [12]. Ensuite, elle adhère à ce stéréotype négatif et l'applique alors à elle-même [12], se

considérant comme dangereuse, paresseuse ou peu fiable. Cette dernière étape entraîne une diminution prévisible de l'estime de soi et de l'auto-efficacité [13, 12]. Ce modèle montre que le stade de l'auto-stigmatisation est en réalité une conséquence tardive du processus ; lorsque la stigmatisation est uniquement perçue et que le stéréotype n'est pas endossé par la personne, l'impact négatif sur l'estime de soi et l'auto-efficacité sera moindre [12]. Par contre, quand la personne applique le stéréotype à elle-même, les conséquences négatives se manifestent quelle que soit l'intensité avec laquelle elle s'auto-stigmatise [14]. Le préjudice final sur l'identité différencie donc l'auto-stigmatisation de la stigmatisation [12].

Néanmoins, Corrigan *et al.* précisent que l'internalisation du stéréotype n'est pas systématique ; la stigmatisation peut engendrer trois types de réponses comportementales. Si certains subissent effectivement une atteinte à leur identité, d'autres ne semblent pas affectées. Au contraire, ils manifestent une juste colère face aux situations discriminantes, ce qui les rend proactifs dans le système de soins en santé mentale et dans les prises de décisions politiques [15]. Ce paradoxe de l'auto-stigmatisation met en évidence que l'*empowerment* personnel pourrait être un facteur déterminant dans l'aboutissement de l'internalisation du stéréotype [12]. La nature et l'ampleur de la réaction à la stigmatisation dépendent également du contexte ; lorsqu'une personne vit une discrimination dans un domaine qu'elle valorise personnellement, comme la morale, l'éthique ou les compétences personnelles, l'effet négatif sur l'estime de soi sera d'autant plus important [16]. Une autre étude a également montré que plus les personnes subissent des discriminations dans leur vie, plus elles anticipent les discriminations et stigmatisations futures et s'auto-stigmatisent [17].

Conséquences de l'auto-stigmatisation

L'auto-stigmatisation limite le recours et la participation aux soins des personnes atteintes de schizophrénie et impacte sévèrement leur qualité de vie et celle de leurs proches [18]. Il s'agit donc d'une problématique majeure pour les

milieux cliniques et les professionnels qui offrent un accompagnement centré sur le rétablissement psychologique. Les conséquences négatives de l'auto-stigmatisation sur les facteurs favorisant l'accomplissement d'une vie riche et pleine dressent une barrière majeure au rétablissement et au bien-être [6, 14, 19, 20]. En diminuant l'espoir et l'estime de soi, l'auto-stigmatisation a un impact négatif sur les facteurs qui influencent le rétablissement comme les symptômes dépressifs, l'isolement social ou les stratégies de *coping* inadaptées [19, 21, 22]. Les projets de vie sont freinés par le « *why try effect* » (« pourquoi essayer ? ») défini par trois facteurs : l'auto-stigmatisation, les médiateurs comme l'estime de soi ou l'auto-efficacité et le manque d'accomplissement des objectifs de vie [23]. La personne qui internalise les stéréotypes ne se sent ni à la hauteur des opportunités ni capable d'atteindre des objectifs personnels comme celui d'obtenir un emploi. La faible estime de soi et les croyances défaitistes sur ses propres capacités à réussir ont donc un impact négatif majeur sur les facteurs de rétablissement [24, 25]. Intervenir sur la gestion de l'auto-stigmatisation permettrait donc de favoriser l'orientation de la personne vers le rétablissement [26].

La schizophrénie est caractérisée par un déficit de fonctionnement dans les domaines personnel, professionnel et social. Les études montrent que l'auto-stigmatisation renforce la dégradation du fonctionnement social ; plus la personne s'auto-stigmatise, plus son fonctionnement social et son autonomie personnelle diminuent, et plus ses relations interpersonnelles et familiales deviennent insatisfaisantes [20, 25, 27-29]. Inversement, certains auteurs soulignent qu'une diminution du fonctionnement social ou de la qualité de vie pourrait également indiquer la présence d'un comportement auto-stigmatisant [21]. Les personnes qui nourrissent des pensées auto-stigmatisantes ont une estime de soi et une auto-efficacité diminuées qui les retiennent de s'engager dans certains projets ; cette difficulté d'engagement ne semble donc pas liée aux incapacités liées à la maladie [23]. Le nombre croissant d'études sur les conséquences de l'auto-stigmatisation montrent aussi que dans la schizophrénie, l'auto-stigmatisation entraîne une augmentation des symp-

tômes négatifs [27, 30, 31], de la dépression [7, 19, 25, 31, 32], une diminution de l'efficacité personnelle [15, 27, 32] et de l'estime de soi [15, 33, 34, 35].

Interventions

Après plusieurs années de lutte contre la stigmatisation dans la population générale, l'auto-stigmatisation apparaît aujourd'hui comme un nouvel axe d'intervention pour réduire l'impact des stéréotypes sur la qualité de vie des personnes concernées. Depuis une dizaine d'années, des programmes proposent diverses approches pour apprendre à faire face à la stigmatisation et l'auto-stigmatisation. Toutefois, la plupart des interventions ont été testées auprès de personnes atteintes de troubles psychiques de manière générale, mais peu ont été spécifiquement développées pour la schizophrénie [36, 37].

La plupart des interventions psychosociales qui s'adressent à l'auto-stigmatisation des personnes avec un diagnostic de schizophrénie se déroulent en groupe et mobilisent des approches telles que la psychoéducation, pour démentir les fausses croyances sur la schizophrénie, ou les approches cognitives, pour acquérir et entraîner des habilités à identifier et lutter contre l'auto-stigmatisation [37]. Des programmes ont été développés, proposant diverses approches pour apprendre à faire face à la stigmatisation et à l'auto-stigmatisation. Encourager les personnes à suivre de tels programmes ne doit toutefois pas sous-entendre que l'internalisation des stéréotypes reflète un processus pathologique, alors que l'origine de l'auto-stigmatisation est bien publique [38]. Même si la lutte contre la discrimination dans la population générale doit rester une priorité, les personnes qui souffrent d'auto-stigmatisation pourraient bénéficier d'interventions développées pour les aider à travailler sur l'intériorisation de ces fausses croyances [38].

Le programme « Honnête, ouvert, prêt », première traduction et adaptation française du programme « Honest, open, proud » (HOP) développé par Patrick Corrigan, diffère quelque peu par son approche ; il s'agit d'une intervention courte qui vise à diminuer l'auto-stigmatisation, en soute-

nant les personnes dans leur décision de révéler ou non leur maladie mentale à leurs collègues et leurs connaissances, mais de parler aussi de leur rétablissement [39, 40]. Pour autant, le programme ne cherche pas à convaincre les participants des bénéfices qu'ils auraient à se dévoiler. L'objectif est d'aborder avec eux cette décision complexe, de les aider à trouver la meilleure solution pour eux et de les accompagner dans leur choix de révéler ou non leur maladie psychique. Ce programme se déroule en groupe, sur trois sessions de deux heures par semaine, animées par deux pairs praticiens. La première session traite des avantages et inconvénients de dévoiler sa maladie mentale dans divers contextes ; la deuxième aborde les différentes manières et degrés de dévoilement ; et la dernière s'intéresse aux moyens de raconter sa propre histoire de la maladie selon les circonstances.

Le programme HOP a été implanté pour la première fois en 2012 et depuis, plus de 100 sites l'ont initié, principalement aux Etats-Unis mais aussi en Australie, au Canada, en Allemagne et en Ecosse. Il est efficace pour améliorer le fonctionnement général et le bien-être et montre des effets prometteurs sur l'image de soi, la capacité de faire face et l'amélioration des connaissances, attitudes et croyances sur la santé mentale [40]. Il permet clairement d'améliorer le fonctionnement général et le bien-être des participants et de diminuer le stress lié à la stigmatisation. Les effets sont également prometteurs quant à l'amélioration de l'estime de soi, des stratégies de *coping* et des connaissances et croyances à propos de la santé mentale. Les personnes qui ont participé au programme tendent par exemple à moins appliquer les stéréotypes à eux-mêmes, développent des stratégies pour aborder les situations stigmatisantes et apprennent à se dévoiler selon les circonstances afin de diminuer l'impact négatif des stéréotypes.

Conclusion

Selon Corrigan, les interventions de type psychoéducatif ou de thérapie cognitivo-comportementale risquent de transformer le problème public de la stigmatisation en une responsabilité des personnes qui internalisent les sté-



réotypes dont elles sont avant tout victimes [24]. Négliger involontairement l'origine publique de l'auto-stigmatisation et considérer les stéréotypes internalisés comme des croyances personnelles irrationnelles rend le processus pathologique [41] ». Dès lors, comment attendre des personnes qui subissent les conséquences délétères de l'auto-stigmatisation qu'elles acceptent de se dévoiler ? Pour combattre efficacement la stigmatisation, les professionnels devraient prioritairement redonner le pouvoir aux usagers pour qu'ils deviennent les acteurs centraux de cette lutte. Le contact avec des personnes qui partagent l'histoire de leur rétablissement psychologique a un impact bien plus important sur la stigmatisation que l'enseignement d'un professionnel sur des faits concernant la maladie psychique [41]. Les soignants doivent également être attentifs au fait qu'ils peuvent eux-mêmes être stigmatisants, notamment lorsqu'ils se focalisent davantage sur le diagnostic que sur la personne elle-même [41]. Au lieu de contribuer à l'image négative de la maladie mentale dans la population, les professionnels devraient utiliser leur crédibilité auprès du grand public pour transmettre l'espoir et l'auto-détermination sous-jacents au rétablissement [41]. Lorsqu'ils sont personnellement concernés par la maladie psychique et le rétablissement, le partage de l'histoire personnelle permet aussi de réduire l'auto-stigmatisation et les stéréotypes [41]. L'impact négatif de l'auto-stigmatisation sur le recours aux soins et la participation au traitement requièrent une attention particulière dans les milieux de la clinique et de la recherche. En ne sollicitant pas le soutien approprié, les personnes qui s'auto-stigmatisent peuvent difficilement poursuivre des objectifs de rétablissement psychologique et de bien-être [25]. Les professionnels occupent donc une place privilégiée, au contact direct des patients, pour intervenir sur les facteurs d'auto-stigmatisation.

Mots-clés : Stigmatisation ; auto-stigmatisation ; discrimination ; psychologie ; schizophrénie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Bürli C., Amstad F., Duetz Schmucki M., Schibli D. *Santé psychique en Suisse. Etat des lieux et champs d'action. Rapport sur mandat du Dialogue Politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique (OFSP)*, 2015.
2. Perlick D.A., Nelson A.H., Mattias K. *et al.* « In our own voice-family companion : reducing self-stigma of family members of persons with serious mental illness ». *Psychiatric Services* 2011; 62: 1456-1462.
3. Wood L., Birtel M., Alsawy S. *et al.* « Public perceptions of stigma towards people with schizophrenia, depression, and anxiety ». *Psychiatry Research* 2014; 220: 604-608.
4. Dinos S., Stevens S., Serfaty M. *et al.* « Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness. Qualitative study ». *Br J Psychiatry* 2004; 184: 176-181.
5. Lundberg B., Hansson L., Wentz E., Bjorkman T. « Stigma, discrimination, empowerment and social networks: a preliminary investigation of their influence on subjective quality of life in a Swedish sample ». *Int J Soc Psychiatry* 2008; 54: 47-55.
6. Brohan E., Elgie R., Sartorius N. *et al.* « Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study ». *Schizophr Res* 2010; 122: 232-238.
7. Ritsher J.B., Phelan J.C. « Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients ». *Psychiatry Res* 2004; 129: 257-265.
8. Chang C.C., Wu T.H., Chen C.Y., Lin C.Y. « Comparing self-stigma between people with different mental disorders in Taiwan ». *The Journal of nervous and mental disease* 2016; 204: 547-553.
9. Holzinger A., Beck M., Munk I. *et al.* « Stigma as perceived by schizophrenics and depressives ». *Psychiatr Prax* 2003; 30: 395-401.
10. Sarisoy G., Kacar O.F., Pazvantoglu O. *et al.* « Internalized stigma and intimate relations in bipolar and schizophrenic patients: a comparative study ». *Comprehensive psychiatry* 2013; 54: 665-672.
11. Schomerus G., Lucht M., Holzinger A. *et al.* « The stigma of alcohol dependence compared with other mental disorders: a review of population studies ». *Alcohol and alcoholism (Oxford, Oxfordshire)* 2011; 46: 105-112.
12. Corrigan P.W., Rao D. « On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change ». *Can J Psychiatry* 2012; 57: 464-469.
13. Corrigan P.W., Rafacz J., Rusch N. « Examining a progressive model of self-stigma and its impact on people with serious mental illness ». *Psychiatry Res* 2011; 189: 339-343.
14. Drapalski A.L., Lucksted A., Perrin P.B. *et al.* « A model of internalized stigma and its effects on people with mental illness ». *Psychiatric Services* 2013; 64: 264-269.
15. Watson A.C., Corrigan P., Larson J.E., Sells M. « Self-stigma in people with mental illness ». *Schizophrenia bulletin* 2007; 33: 1312-1318.
16. Watson A.C., Larson J.E. « Personal responses to disability stigma: from Self-stigma to empowerment ». *Rehabil Education* 2006; 12.
17. Quinn D.M., Williams M.K., Weisz B.M. « From discrimination to internalized mental illness stigma: The mediating roles of anticipated discrimination and anticipated stigma ». *Psychiatric rehabilitation journal* 2015; 38: 103-108.
18. Omori Y., Mori C., White A.H. « Self-stigma in schizophrenia: a concept analysis ». *Nurs Forum* 2014; 49: 259-266.

19. Yanos P.T., Roe D., Markus K., Lysaker P.H. « Pathways between internalized stigma and outcomes related to recovery in schizophrenia spectrum disorders ». *Psychiatric Services* 2008 ; 59 : 1437-1442.
20. Munoz M., Sanz M., Perez-Santos E. *et al.* « Proposal of a socio-cognitive-behavioral structural equation model of internalized stigma in people with severe and persistent mental illness ». *Psychiatry Research* 2011 ; 186 : 402-408.
21. Holubova M., Prasko J., Hruby R. *et al.* « Coping strategies and self-stigma in patients with schizophrenia-spectrum disorders ». *Patient Preference Adherence* 2016 ; 10 : 1151-1158.
22. Kleim B., Vauth R., Adam G. *et al.* « Perceived stigma predicts low self-efficacy and poor coping in schizophrenia ». *Journal of Mental Health* 2008 ; 17 : 482-491.
23. Corrigan P.W., Larson J.E., Rusch N. « Self-stigma and the « why try » effect : impact on life goals and evidence-based practices ». *World Psychiatry* 2009 ; 8 : 75-81.
24. Corrigan P.W., Bink A.B., Schmidt A. *et al.* « What is the impact of self-stigma ? Loss of self-respect and the « why try » effect ». *J Ment Health* 2016 ; 25 : 10-15.
25. Park S.G., Bennett M.E., Couture S.M., Blanchard J.J. « Internalized stigma in schizophrenia : relations with dysfunctional attitudes, symptoms, and quality of life. » *Psychiatry Res* 2013 ; 205 : 43-47.
26. Oexle N., Muller M., Kawohl W. *et al.* « Self-stigma as a barrier to recovery : a longitudinal study ». *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2017.
27. Hill K., Startup M. « The relationship between internalized stigma, negative symptoms and social functioning in schizophrenia : The mediating role of self-efficacy ». *Psychiatry Research* 2013 ; 206 : 151-157.
28. Ochoa S., Martinez-Zambrano F., Garcia-Franco M. *et al.* « Development and validation of the Self-Stigma Questionnaire (SSQ) for people with schizophrenia and its relation to social functioning ». *Comprehensive psychiatry* 2015 ; 62 : 93-99.
29. Ritsher J.B., Otilingam P.G., Grajales M. « Internalized stigma of mental illness : psychometric properties of a new measure ». *Psychiatry Res* 2003 ; 121 : 31-49.
30. Lysaker P.H., Vohs J.L., 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 : 165-172.
31. Schrank B., Amering M., Hay A. *et al.* « Insight, positive and negative symptoms, hope, depression and self-stigma : A comprehensive model of mutual influences in schizophrenia spectrum disorders ». *Epidemiology and Psychiatric Sciences* 2014 ; 23 : 271-279.
32. Vauth R., Kleim B., Wirtz M., Corrigan P.W. « Self-efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in schizophrenia ». *Psychiatry Res* 2007 ; 150 : 71-80.
33. Horsselenberg E.M., van Busschbach J.T., Aleman A., Pijnenborg G.H. « Self-stigma and its relationship with victimization, psychotic symptoms and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders ». *PLoS one* 2016 ; 11 : e0149763.
34. Lysaker P.H., Salyers M.P., Tsai J. *et al.* « Clinical and psychological correlates of hopelessness in schizophrenia ». *Journal of Rehabilitation Research and Development* 2008 ; 45 : 911-919.

35. Picco L, Pang S., Lau Y.W. *et al.* « Internalized stigma among psychiatric outpatients: associations with quality of life, functioning, hope and self-esteem ». *Psychiatry Res* 2016; 246: 500-506.
36. Fung K.M., Tsang H.W., Cheung W.M. « Randomized controlled trial of the self-stigma reduction program among individuals with schizophrenia ». *Psychiatry Res* 2011; 189: 208-214.
37. Wood L., Byrne R., Varese F., Morrison A.P. « Psychosocial interventions for internalised stigma in people with a schizophrenia-spectrum diagnosis: A systematic narrative synthesis and meta-analysis ». *Schizophrenia Research* 2016; 176: 291-303.
38. Corrigan P.W., Rao D. « On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change ». *Canadian Journal of Psychiatry - Revue canadienne de psychiatrie* 2012; 57: 464-469.
39. Corrigan P.W., Kosyluk K.A., Rusch N. « Reducing self-stigma by coming out proud ». *Am J Public Health* 2013; 103: 794-800.
40. Rusch N., Abbruzzese E., Hagedorn E. *et al.* « Efficacy of coming out proud to reduce stigma's impact among people with mental illness: pilot randomised controlled trial ». *Br J Psychiatry* 2014; 204: 391-397.
41. Corrigan P.W. « Lessons learned from unintended consequences about erasing the stigma of mental illness ». *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)* 2016; 15:67-73.