

Résister au stigma dans le handicap psychique

STIGMA*pro* : un programme co-produit par les personnes souffrant de schizophrénie, leurs familles et les professionnels.

Synthèse Scientifique

université
de BORDEAUX

FIRA *H*
RECHERCHE
APPLIQUÉE SUR
LE HANDICAP APPLIED
DISABILITY
RESEARCH

ars
Agence Régionale de Santé
Nouvelle-Aquitaine

IReSP
Institut pour la Recherche
en Santé Publique


Clubhouse Bordeaux
L'espoir en tête
www.clubhousefrance.org


unafam
UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES


CH
Jonzac

Table des matières

I.	Avant-propos du rapport final	1
a)	Rôles respectifs des chercheurs et des acteurs de terrain et leurs modes de collaboration	1
b)	L'intérêt pour des acteurs de terrain des résultats et livrables de ce programme de recherche 1	
II.	Résumé du rapport final	2
a)	Objectif du projet.....	2
b)	Méthodes du projet	2
c)	Résultats du projet.....	3
III.	Présentation des supports d'application	5
IV.	Bibliographie	6

I. Avant-propos du rapport final

a) Rôles respectifs des chercheurs et des acteurs de terrain et leurs modes de collaboration

STIGMA^{pro} est un programme de recherche créé sous l'impulsion du Pr Antoinette PROUTEAU, en partenariat avec le Centre Hospitalier de Jonzac, l'Université de Bordeaux et l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine (ARS N-A). Lancé au début de l'année 2019, le projet est financé pour quatre ans par l'ARS N-A, l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) et la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH). Kévin-Marc VALERY, docteur en psychologie et co-rédacteur du projet initial, est employé en tant que coordonnateur du programme et en est l'interlocuteur principal.

STIGMA^{pro} s'est également doté d'un **comité scientifique** qui réunit des enseignants-chercheurs (en neuropsychologie, psychologie clinique, sociale et du travail, ainsi qu'en santé publique), des professionnels de santé mentale (*i.e.* psychologues, psychiatre, ergothérapeute, médiatrice de santé-pair, cadre infirmier), des représentants des usagers et de leurs familles (ex-usagers, UNAFAM), des acteurs de la lutte contre la stigmatisation (Centre Collaborateur de l'OMS, Psycom) et des représentants de l'ARS N-A. Plus qu'un rôle consultatif, il est donné **un rôle décisionnel** à ce comité scientifique. En effet, le comité ordonne les axes de recherche selon leur priorité, prend part à la construction des enquêtes, expérimentations et de l'intervention finale. Il facilite également la diffusion des recherches et de leurs résultats. Le comité scientifique se porte également garant de l'intégrité scientifique, déontologique et éthique des recherches mises en œuvre.

STIGMA^{pro} s'est aussi engagé dans un partenariat avec **ClubHouseBordeaux**, une association réunissant des personnes qui ont connu un parcours en santé mentale. Les membres de cette association, qui étaient volontaires pour collaborer avec le programme, mettent leur savoir expérimentiel au service des travaux de recherche. Dans une perspective de recherche participative, des sujets tels que la construction des items des enquêtes ou encore l'interprétation des résultats animent des rencontres bimensuelles depuis la phase 1 de **STIGMA^{pro}**.

b) L'intérêt pour des acteurs de terrain des résultats et livrables de ce programme de recherche

La feuille de route Santé mentale et psychiatrie (Comité stratégique de la santé mentale et de la psychiatrie, 28 juin 2018, p3) rappelle que les troubles psychiques sévères et persistants comme la schizophrénie, combinés à la stigmatisation, ont des effets extrêmement délétères sur l'inclusion sociale des personnes. L'innovation pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des citoyens est un des 4 axes de la stratégie nationale de santé. La psychiatrie française est donc aujourd'hui en pleine mutation. D'une prise en charge biomédicale centrée sur la maladie et les symptômes, elle a évolué vers une vision plus sociale des enjeux de la santé mentale : celle du handicap psychique. L'inscription dans la communauté est devenue une cible thérapeutique

prioritaire, comme en témoigne la multiplication des centres de réhabilitations et de réinsertion socio-professionnelle (Duprez, 2008). Ces premières évolutions ont favorisé l'émergence d'un nouveau principe dans les pratiques psychiatriques : le rétablissement (« recovery »), centré sur « le devenir de la personne » (Pachoud, 2012). Il s'agit d'un tournant paradigmatique majeur : la personne n'est plus un « patient », sujet d'une « prise en charge », c'est un « collaborateur », acteur décisif de son parcours de soin et de ses projets. Cependant, la matérialisation de ces principes en pratique de soin et d'accompagnement reste à développer.

Une question cruciale dans ce contexte est : comment transformer les pratiques professionnelles pour qu'elles intègrent davantage les principes du rétablissement ? L'un des freins majeurs à cette transformation réside dans la stigmatisation de la maladie mentale. La stigmatisation représente un enjeu mondial de santé publique selon le Plan d'Action pour la Santé Mentale 2013-2020 de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2013) et plus récemment en France avec le rapport Laforcade (2016, p21, p78), ou selon les instructions de la DGOS relatives aux projets territoriaux de santé mentale (5 juin 2018). Elle a un impact négatif sur la santé mentale des personnes et de leur famille. Les professionnels de santé mentale sont au cœur de cette problématique, notamment parce ce qu'ils sont eux-mêmes une source de stigmatisation : 22% des situations de stigmatisation rapportées par les personnes ayant une schizophrénie et leurs familles sont vécues « lors de contacts avec les professionnels de santé mentale », contre 17% de situations d'interaction avec des inconnus, ou encore 9 % de situation en rapport avec l'emploi (Schulze, 2007).

Ainsi, les résultats et les livrables issus des recherches de **STIGMA^{pro}** proposent des solutions concrètes pour débloquer et encourager la transformation des pratiques.

II. Résumé du rapport final

a) Objectif du projet

STIGMA^{pro} s'est donné pour objectif de créer et évaluer un **programme de résistance à la stigmatisation dans les pratiques de santé mentale** avec les 3 types d'acteurs du handicap psychique : usagers, familles et professionnels. Pour atteindre cet objectif, le programme s'inscrit dans une démarche d'*evidence-based practice* (i.e. pratique basée sur les preuves). Cette perspective désigne un processus de prise de décision qui conjugue trois « piliers » : les **données probantes** issues de la recherche scientifique (e.g. les résultats scientifiquement validés et mis à jour), l'**expertise clinique** du soignant (sa capacité d'utiliser ses connaissances théoriques et son expérience clinique) et les **valeurs et préférences des usagers** (APA Presidential Task Force on Evidence-Based Practice, 2006).

b) Méthodes du projet

STIGMA^{pro} s'organise en 2 phases :

- une **phase de recherche fondamentale**, dont l'objectif est d'approfondir les connaissances sur la stigmatisation dans les pratiques de santé mentale et de faire émerger des solutions

réduisant cette stigmatisation en permettant d'optimiser la résistance à la stigmatisation chez les professionnels de santé mentale.

- une **phase de recherche appliquée**, dont l'objectif est de co-créeer un programme de résistance à la stigmatisation dans les pratiques professionnelles en santé mentale, de tester sa viabilité et son efficacité. Le contenu de l'intervention est issu des travaux de la première phase.

Au cours de la première phase de recherche fondamentale, différentes études ont été réalisées et reposent sur des méthodes variées. Une revue systématique de la littérature internationale a été réalisée en suivant les recommandations PRISMA (Moher, 2009). Elle portait sur la stigmatisation de la schizophrénie chez les professionnels de santé mentale (Quelles connaissances en avons-nous ? Quels facteurs sont associés à cette stigmatisation ?). Des enquêtes en ligne ont également été menées. Dans une optique participative, ces enquêtes ont été préliminairement construites soit via des focus groups conduits auprès de personnes ayant fait l'expérience d'un trouble psychique, soit co-construites et validées par le comité scientifique du programme. Elles avaient pour objectifs i) d'identifier les situations de stigmatisation vécues par les usagers ayant un diagnostic de schizophrénie et leurs familles dans les soins de santé mentale, ainsi que les facteurs associés à ces expériences ; ii) d'identifier les facteurs associés à la stigmatisation de la schizophrénie chez les professionnels français.

Au cours de la deuxième phase de recherche appliquée, l'intervention **STIGMA^{pro}** visant à réduire la stigmatisation dans les pratiques en santé mentale a été co-construite avec les différents acteurs concernés par la problématique (*i.e.* professionnels, usagers et familles) en testant, notamment, sa viabilité auprès de ces derniers. Dans un premier temps, l'intervention **STIGMA^{pro}** a été co-construite avec le comité scientifique du programme sur la base des résultats de la phase 1. Dans un deuxième temps, la viabilité de l'intervention (*i.e.* sa capacité à réussir dans le monde réel - Chen, 2010) a été évaluée par des professionnels, usagers et familles. En amont de l'intervention, des focus groups ont été réalisés auprès de professionnels extérieurs au programme de recherche et d'usagers grâce au partenariat avec le Clubhouse de Bordeaux. L'intervention a ensuite été pré-testée au sein d'une étude pilote auprès d'autres professionnels, usagers et familles du CH de Jonzac (CH partenaire du projet) qui ont pu également formuler leur avis d'experts sur celle-ci. L'étude de la viabilité de l'intervention permet à ces différents acteurs de donner leur expertise sur l'intervention (e.g. Est-elle accessible ? Faisable ? Utile ? Acceptable ?). Suite à leurs remarques, l'intervention a été modifiée afin de répondre aux besoins et principes de réalité évoqués par ces experts. L'étude de son efficacité est actuellement en cours.

c) Résultats du projet

Les travaux présentés concernent la première phase du programme, centrée sur la recherche de facteurs associés à moins de stigmatisation, et les débuts de la deuxième phase, vouée à la création de l'intervention. Dans une approche evidence-based, centrée sur les solutions, l'objectif de ce programme de recherche était **de produire des leviers anti-stigma spécifiques aux pratiques en santé mentale**.

Dans la première phase, 3 enquêtes ont eu pour but d'identifier précisément la stigmatisation dans les pratiques professionnelles et les facteurs associés. Une première enquête a été menée chez les **usagers et les familles d'usagers**. Elle avait pour objectif d'identifier les situations de stigmatisation vécues par les usagers ayant un diagnostic de schizophrénie et leurs familles dans les soins de santé mentale, ainsi que les facteurs associés à ces expériences. Les résultats ont fourni **15 situations concrètes de stigmatisation** dans les soins de santé mentale : les pratiques violentes, infantilisantes, manquant d'empathie, manquant de coopération avec la personne ou encore les croyances pessimistes sur le rétablissement. Ces situations devenaient des cibles pour les interventions anti-stigma. En outre, les résultats ont montré que les pratiques orientées-rétablissement sont associées à moins de stigmatisation, alors que les mesures sans consentement sont associées à davantage de stigmatisation du point de vue des usagers et des familles.

Le point de vue des professionnels de santé mentale a également fait l'objet de plusieurs études. Une première étape a consisté en une revue systématique de la littérature, dont l'objectif était d'identifier les caractéristiques de la stigmatisation de la schizophrénie chez les professionnels de santé mentale et d'identifier des facteurs associés. Les résultats ont montré que la schizophrénie est **l'une des maladies mentales les plus stigmatisées** par les professionnels, et ce d'autant plus en cas de comorbidité avec un trouble d'usage des substances. En outre, par rapport aux autres groupes sociaux (*i.e.* usagers, familles, autres professionnels), les professionnels de santé mentale ont systématiquement rapporté **moins de croyances en la dangerosité des personnes qui ont une schizophrénie et des croyances plus positives concernant le traitement pharmacologique**. Néanmoins, cette démarcation avec les autres groupes sociaux a été **moins claire en ce qui concerne le pessimisme du pronostic, le stéréotype d'incompétence et le désir de distance sociale**. Enfin, de nombreux facteurs associés ont été relevés et ont pu faire l'objet de l'étude suivante.

Deux enquêtes chez les professionnels de santé mentale français ont ensuite été conduites, dont une faisait un focus sur le stéréotype d'incompétence. Le projet était, d'une part, de vérifier si les facteurs associés à la stigmatisation identifiés dans la revue de littérature se retrouvaient chez les soignants français et, d'autre part, de tester de nouveaux facteurs suggérés par le Comité scientifique. Les résultats concordent, pour la très grande majorité, avec ceux de la revue de littérature. Concernant les facteurs socio-démographiques et contextuels, les enquêtes viennent confirmer qu'ils ne sont pas significativement, ou très faiblement, associés à la stigmatisation des soignants. Les facteurs de croyances théoriques sont ceux ayant été le plus fortement associés à la stigmatisation, suivis de quelques facteurs professionnels individuels. Plusieurs solutions anti-stigma potentielles se dégagent de ces trois premières études : **les pratiques orientées-rétablissement, le sentiment d'utilité professionnelle, l'approche en continuum et enfin la similitude perçue entre le soignant et l'usager**.

L'ensemble de ces résultats a permis de développer avec les acteurs directement concernés par la problématique (*i.e.* professionnels, usagers et familles de santé mentale) une intervention visant à réduire la stigmatisation dans les pratiques en santé mentale : l'intervention **STIGMA^{pro}**. Dans une logique de co-construction, l'intervention a été remaniée suite aux retours de ces différents acteurs. Sa validation est actuellement en cours.

III. Présentation des supports d'application

Dans ce projet, différents supports d'application ont été développés. Certains ont été spécifiquement développés soit à destination de la communauté scientifique, soit des professionnels de santé mentale ou encore des personnes qui s'intéressent à la démarche et aux résultats scientifiques du projet.

Support 1 : Plusieurs **articles scientifiques** ont été publiés ou sont en cours de rédaction : i) une revue systématique de la littérature internationale a permis de recenser les connaissances sur la stigmatisation de la schizophrénie et les facteurs associés à celle-ci chez les professionnels de santé mentale (PSM - article publié : Valery & Prouteau, 2020); ii) une enquête française a contribué à l'identification des facteurs associés à la stigmatisation de la schizophrénie chez les PSM français (article publié : Valery et al., 2022); iii) une enquête française auprès des usagers et familles des services de santé mentale a permis d'identifier 15 situations de stigmatisation vécues par les usagers ayant reçu un diagnostic de schizophrénie avec différents niveaux de fréquences, de stigmatisation et de souffrance. Elle a également permis d'identifier des facteurs associés à la stigmatisation vécue par les usagers (article sous presse : (Valery et al., in press)) ; iv) une enquête française a contribué à identifier les compétences des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie qui sont stigmatisées par les PSM ainsi que les facteurs associés à cette stigmatisation (article soumis : Valery et al., soumis) ; v) un article est en cours de rédaction concernant la méthode de co-construction de l'intervention visant à réduire / résister à la stigmatisation dans les pratiques en santé mentale (*i.e.* méthodes participatives, étude de viabilité de l'intervention). Enfin, l'ensemble des travaux scientifiques menés dans le cadre du projet portant sur la stigmatisation dans le handicap psychique a impliqué **3 thèses** : i) une sur les stéréotypes de la schizophrénie dans les évaluations en neuropsychologie clinique (Yvon, 2019) ; ii) une sur la stigmatisation de soi dans la schizophrénie (Violeau, 2020) et iii) une sur la réduction de la stigmatisation de la schizophrénie dans les pratiques en santé mentale (Valery, 2021).

Support 2 : Des communications dans des revues de vulgarisation ou professionnelles ont été réalisées : i) une revue de la littérature concernant la stigmatisation chez les professionnels de la santé mentale et les facteurs associés a été publiée par la FIRAH (Prouteau et Valery, 2021) ; ii) 2 articles concernant la stigmatisation dans les pratiques et notamment dans les pratiques des neuropsychologues ont été publiés dans les Cahiers de Neuropsychologie Clinique (Valery, Puyau, et al., 2022 ; Fournier et Prouteau, 2022) ; iii) un article discutant du potentiel stigmatisant des soignants est également sorti dans Santé Mentale (Valery, Prouteau et Destailats, 2022).

Support 3 : De nombreuses communications orales à des colloques et congrès d'associations impliquées dans le champ du handicap psychique ont été réalisées. La majorité de ces communications orales portaient sur la stigmatisation des troubles psychiques, la stigmatisation dans les pratiques en santé mentale et sa réduction. De plus, une conférence tout public nommée "Cap sur le rétablissement" a été organisée à l'Université de Bordeaux en 2020 et faisait intervenir, notamment, Luc Vigneault (auteurs, conférencier, pair-aidant et patient partenaire de recherche à l'Université

Laval) à propos de la stigmatisation dans les pratiques en santé mentale et des pratiques orientées rétablissement.

Support 4 : 5 posters ont été réalisés dans divers colloques et congrès : i) deux posters reprenant les résultats de l'enquête auprès des usagers et familles des services de santé mentale (*i.e.* situations de stigmatisation dans le parcours de soin et leurs niveaux de fréquences, stigmatisation et souffrance – Valery et al., 2022 ; Valery et al., 2022) ; ii) un poster portant sur les stéréotypes des relations intimes des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie chez les PSM, étudiants en santé et la population générale (Caiada et al., 2022) ; iii) un poster exposant les différents facteurs associés à la stigmatisation de la schizophrénie chez les PSM français (Valery et al., 2022) ; iv) un poster présentant les résultats de la revue systématique de la littérature internationale à propos des connaissances sur la stigmatisation de la schizophrénie et les facteurs qui lui sont associées chez les PSM (Valery et Prouteau, 2022).

De nombreux supports ont été créés pour une valorisation sociale de la recherche. Ces supports sont principalement à destination des acteurs de terrain mais peuvent également être pertinents pour toutes personnes intéressées par ce programme de recherche (plaquettes de résultats ; plaquette résumant les méthodes participatives du programme ; livret résumant la structure, les grands principes et résultats du programme ; chapitre d'ouvrage ; pages internet dédiées au programme, témoignages vidéos). Pour plus d'informations, veuillez-vous référer au rapport final complet sur le programme ou à la synthèse pour une valorisation sociale de la recherche.

IV. Bibliographie

- APA Presidential Task Force on Evidence-Based Practice. (2006). Evidence-based practice in psychology. *The American Psychologist*, 61(4), Article 4. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.61.4.271>
- Caiada, M., Valery, KM et al (2022) Stéréotypes des Relations Intimes des personnes ayant un diagnostic de schizophrénie, *Congrès français de psychiatrie-Lille*, Poster
- Chen, H. T. (2010). The bottom-up approach to integrative validity : A new perspective for program evaluation. *Evaluation and Program Planning*, 33(3), Article 3. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2009.10.002>
- Duprez, M. (2008). Réhabilitation psychosociale et psychothérapie institutionnelle. *L'information psychiatrique*, 84(10), Article 10. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8410.0907>
- Fournier, T. et Prouteau, A. (2022). La stigmatisation dans les pratiques neuropsychologiques : apports de la psychologie sociale en neuropsychologie. *Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique*, 9, 94-101.

- Moher, D. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses : The PRISMA Statement. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), Article 4. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135>
- Pachoud, B. (2012). Se rétablir de troubles psychiatriques : Un changement de regard sur le devenir des personnes. *L'information psychiatrique*, 88(4), Article 4. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8804.0257>
- Prouteau, A. & Valery, K.-M. (2021) Stigmatisation chez les professionnels de la santé mentale et facteurs associés : Revue de littérature, *FIRAH* <https://www.firah.org/upload/activites-etpublications/revue-de-litterature/stigma/stigmatisation-chez-les-professionnels-de-la-sante-mentale-et-facteurs-associes.pdf>
- Schulze, B. (2007). Stigma and mental health professionals : A review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry*, 19(2), 137-155. <https://doi.org/10.1080/09540260701278929>
- Valery, K.-M. (2021). *Réduction de la stigmatisation dans les pratiques en santé mentale* [Université de Bordeaux]. <http://www.theses.fr/s210784>
- Valery, KM. et al (2022) Quand les soins de santé mentale sont stigmatisants : une étude participative sur la schizophrénie, *Congrès français de psychiatrie-Lille*, Poster
- Valery, KM. et al (2022) When mental health care is stigmatizing: experience of users and families and associated factors, *30th European Congress of Psychiatry*, Poster
- Valery, KM. et al (2022) Part of the solution yet part of the problem” Stigmatization in mental health professionals: characteristics and associated factors, *30th European Congress of Psychiatry*, Poster
- Valery, K.-M., Fournier, T., Violeau, L., Guionnet, S., Bonilla-Guerrero, J., Caria, A., Carrier, A., Destailats, J.-M., Follenfant, A., Laberon, S., Lalbin-Wander, N., Martinez, E., Staedel, B., Touroude, R., Vigneault, L., & Prouteau, A. (in press). *When mental health care is stigmatizing : A participative study in schizophrenia*.
- Valery, K.-M., & Prouteau, A. (2020). Schizophrenia stigma in mental health professionals and associated factors : A systematic review. *Psychiatry Research*, 290, 113068. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113068>
- Valery, KM., Prouteau, A., (2022) Schizophrenia stigma in mental health professionals and associated factors: A systematic review, *30th European Congress of Psychiatry*, Poster
- Valery, K.-M., Prouteau, A., & Destailats, J.-M. (2022, juin). Les soignants, source de stigmatisation ? *Santé Mentale*, 269, 14- 18.

- Valery, K.-M., Puyau, M., Meunier, S., & Prouteau, A. (2022). Stigmatisation dans les pratiques en psychiatrie : Stéréotype d'incompétence chez les neuropsychologues. *Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique*, 9, 8.
- Valery KM., Violeau L., Fournier T., Caiada, M., Felix, S., Guionnet, S., Destailats, J.M. et Prouteau A. (soumis). How do mental health professionals stigmatize incompetence in schizophrenia ?
- Valery, K.-M., Violeau, L., Fournier, T., Yvon, F., Arfeuillere, S., Bonilla-Guerrero, J., Caria, A., Carrier, A., Destailats, J.-M., Follenfant, A., Laberon, S., Lalbin-Wander, N., Martinez, E., Staedel, B., Touroude, R., Vigneault, L., Roux, S., & Prouteau, A. (2022). Part of the solution yet part of the problem : Factors of schizophrenia stigma in mental health professionals. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/13651501.2022.2129068>
- Violeau Beaugendre, L. (2020). *Stigmatisation de soi dans la schizophrénie : Une série d'études en population générale et clinique* [These de doctorat, Bordeaux]. <http://www.theses.fr/2020BORD0165>
- Yvon, F. (2019). *Stéréotype de la schizophrénie dans les évaluations en neuropsychologie clinique : Étude approfondie des enjeux méthodologiques et pratiques* [These de doctorat, Bordeaux]. <https://www.theses.fr/2019BORD0070>