

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 Sociale

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	4
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, doctorant et co-rédacteur du projet, 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 expérientiel 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, 2014, p258). 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 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, p138).

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 co-crée 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 de pratique basée sur les preuves. Dans cette perspective, la co-construction d'une intervention se base sur trois sources d'information : les **données** scientifiquement validés et mis à jour, **l'expertise clinique** du soignant 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.
- une **phase de recherche appliquée**, dont l'objectif est de co-créeer et mettre en place un programme de résistance à la stigmatisation dans les pratiques professionnelles en santé mentale. 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. Il s'agissait de résumer tous les articles scientifiques existant sur la stigmatisation de la schizophrénie chez les professionnels de santé mentale. Des enquêtes en ligne ont également été menées. Dans une optique participative, ces enquêtes ont été construites avec des personnes ayant fait l'expérience d'un trouble psychique. Elles avaient pour objectif d'identifier les pratiques stigmatisantes en santé mentale, ainsi que les facteurs associés à moins de stigmatisation en psychiatrie.

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. L'intervention **STIGMA^{pro}** a fait l'objet d'une étude pilote, au CH de Jonzac, évaluant sa viabilité (*i.e.* sa capacité à réussir dans le monde réel - Chen, 2010). Cette étude pilote a permis d'améliorer l'intervention afin de répondre aux besoins et principes de réalité soulignés. L'étude de l'efficacité de l'intervention **STIGMA^{pro}** est actuellement en cours.

c) Résultats du projet

Les résultats 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 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 en psychiatrie. 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 montrent que les pratiques orientées-rétablissement sont associées à moins de stigmatisation, alors que les pratiques sans consentement sont associées à davantage de stigmatisation.

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 montrent 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. Plusieurs enquêtes chez les professionnels de santé mentale français ont ensuite été conduites. Des solutions anti-stigma potentielles se dégagent de ces 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 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 est 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 pu être constitués. Certains ont été spécifiquement développés pour les différents acteurs du terrain concernés par le handicap psychique et la stigmatisation dans les pratiques en santé mentale.

Support 1 : Une plaquette sur les différentes méthodes participatives utilisées dans le programme de recherche afin de co-produire les actions pour résister à/réduire la stigmatisation dans les pratiques en santé mentale a été réalisée. Elle comporte également un retour d'expérience sur la pertinence de la co-production, sa faisabilité et ses conditions de réussite ou d'implantation.

Référence : Valery, K.M., Guionnet, S. et Prouteau, A. (2023). *Co-produire les actions pour résister à la stigmatisation dans le handicap psychique*. Document non publié. Université de Bordeaux.

Support 2 : Un livret résumant la structure du programme, ses grands principes et ses résultats a été construit. Il présente également l'intervention **STIGMA^{pro}** co-construite avec les professionnels, usagers et familles des services de santé mentale et visant à lutter contre la stigmatisation dans les pratiques en santé mentale. Selon une approche de pratique basée sur les preuves, cette intervention repose sur les différentes solutions identifiées dans les recherches menées au sein du programme (e.g. sentiment d'utilité professionnelle, pratique orientée rétablissement). En plus d'être à destination de tout public intéressé par le sujet, ce livret est un véritable outil pour les professionnels de santé mentale en leur donnant des outils pour dé-stigmatiser leur pratique et des contacts utiles pour participer à l'intervention s'ils le souhaitent.

Référence : Valery, K.M., Guionnet, S. et Prouteau, A. (2023). Programme de résistance au stigma : l'intervention **STIGMA^{pro}** (1ère édition). Bordeaux : Labpsy.

Support 3 : 5 plaquettes visant à diffuser les résultats du programme à tout public ont été construites.

- **Plaquette n°1 : Yvon, F. et Prouteau, A. (2019). *Enquête sur les croyances autour de la schizophrénie en France*. Document non publié. Université de Bordeaux.**

Cette plaquette présente les résultats d'une enquête française visant à explorer les croyances sur la schizophrénie dans différents groupes sociaux en France.

- **Plaquette n°2 : Fournier, T., Guionnet, S. et Prouteau, A. (2020). *Les stéréotypes des différentes maladies mentales en France : enquête en population générale*. Document non publié. Université de Bordeaux.**

Cette plaquette présente les résultats d'une enquête française portant sur la spécificité des stéréotypes de la schizophrénie, du trouble bipolaire et de la dépression ainsi que sur le contenu de celui de la schizophrénie.

- **Plaquette n°3 : Valery, K.M., Guionnet, S. et Prouteau, A. (2021). *Stigmatisation de la schizophrénie chez les professionnels en santé mentale : revue de la littérature internationale*. Document non publié. Université de Bordeaux.**

Cette plaquette porte sur les résultats d'une revue de la littérature internationale sur la stigmatisation de la schizophrénie chez les professionnels de santé mentale (e.g. contenu des stéréotypes, facteurs étant associés à moins de stigmatisation).

- **Plaquette n°4 : Valery, K.M., Guionnet, S. et Prouteau, A. (2021). *Stigmatisation de la schizophrénie chez les professionnels en santé mentale : enquête en France*. Document non publié. Université de Bordeaux.**

Cette plaquette présente les résultats d'une enquête en France dont l'objectif était d'identifier les facteurs associés à la stigmatisation de la schizophrénie chez les professionnels de santé mentale afin de dégager des pistes de solutions pour lutter contre la stigmatisation dans les pratiques.

- **Plaquette n°5 : Valery, K.M., Guionnet, S. et Prouteau, A. (2021). *Stigmatisation de la schizophrénie lors du parcours de soin : une enquête chez les usagers et familles*. Document non publié. Université de Bordeaux.**

Cette plaquette porte sur les résultats d'une enquête française auprès des usagers des services de santé mentale ayant reçu un diagnostic de trouble psychique sévère et des familles de personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie. Elle expose les différentes situations de stigmatisation existant dans le parcours de soin ainsi que leur classement (quelles sont les situations les plus stigmatisantes ? quelles sont les situations les plus fréquentes ?). Elle met également en évidence les facteurs associés à la stigmatisation lors du parcours de soin.

Support 4 : Des pages internet dédiées au programme de recherche ont été créées. La première est disponible sur le site du laboratoire de psychologie de l'Université de Bordeaux (<https://labpsy.u-bordeaux.fr/Travaux-de-recherche/STIGMA>). Elle présente le programme ainsi que les partenaires impliqués dans le projet et met à disposition de tout public les plaquettes et le livret décrits ci-dessus. La seconde est une page Facebook afin de communiquer sur le projet, ses caractéristiques et actualités (<https://www.facebook.com/STIGMApro/>).

Support 5 : Un chapitre a été écrit concernant la stigmatisation dans les pratiques en santé mentale au sein du livre "Préjugés, discrimination et exclusion en santé mentale" co-écrit par Luc Vigneault, Tania Lecomte et collaborateurs en 2022.

Référence : Valery, K.-M., & Prouteau, A. (2022, octobre). La stigmatisation dans les pratiques en santé mentale. In Préjugés, discrimination et exclusion en santé mentale (p. 111- 130). Performance Edition.

Support 6 : Des témoignages vidéos ont été réalisés avec des membres du Clubhouse de Bordeaux, volontaires. Les personnes témoignent d'une pratique professionnelle qui leur a été utile dans leurs parcours de soin en santé mentale. Ces témoignages ne sont pas diffusables en libre accès.

De nombreux supports visant à valoriser le programme de recherche sur le plan scientifique ont été réalisés (articles scientifiques, articles et communications dans des revues de vulgarisation et auprès d'institutions publiques, communications dans des congrès et colloques telles que des présentations orales ou des posters, thèses). Pour plus d'informations, veuillez-vous référer au rapport final complet sur le programme ou à la synthèse scientifique 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>

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>

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>

- 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, 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. (submitted). *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, 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, 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>