

Stigmatisation et déstigmatisation

Jean-Yves Giordana, Aude Caria, Sophie Arfeuillère,
Céline Loubières, Fabienne Blain, Floriane Todoroff

PLAN DU CHAPITRE

Introduction

La stigmatisation en psychiatrie

La stigmatisation en santé mentale : un héritage culturel à déconstruire

Au total

Traitement médiatique de la schizophrénie

Les pistes d'actions

Introduction

Une des principales problématiques auxquelles sont confrontés les professionnels œuvrant dans le champ de la santé mentale concerne l'attitude de la société vis-à-vis des malades psychiques. De fait, la stigmatisation représente une difficulté majeure dans la vie des personnes ayant des troubles psychiques au point que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qualifie ce phénomène « d'obstacle le plus important à surmonter dans la communauté ». L'enjeu de la lutte contre la stigmatisation, parce qu'elle participe aux attitudes d'exclusion, de ségrégation et de limitation à la participation à la vie sociale est présenté par l'OMS comme « le fondement de la psychiatrie moderne ».

Ce chapitre propose un état des lieux de la littérature sur la stigmatisation dans le domaine de la santé mentale, suivi de pistes d'actions pour lutter contre la stigmatisation. Enfin, il s'attache plus spécifiquement au traitement médiatique de la schizophrénie, emblématique de l'image véhiculée dans la société autour des maladies mentales.

Nous présenterons des études sur la stigmatisation, celles d'abord qui se sont intéressées aux représentations sociales et qui ont montré

l'ampleur des opinions négatives partagées par la société vis-à-vis des malades mentaux. Nous détaillerons ensuite des études plus récentes, qui elles se consacrent davantage à la question de l'autostigmatisation. Celle-ci constitue également, à côté de la lutte contre la stigmatisation dans la société, un aspect prioritaire à travailler.

Ensuite, nous montrerons que la représentation sociale de la folie est aussi le fruit d'un héritage historique et culturel profondément ancré, et de ce fait, difficile à déconstruire. En éclairant notre réflexion avec des apports des sciences sociales, nous décrypterons plus spécifiquement le processus de résistance au changement, et développerons des recommandations pour lutter contre la stigmatisation. Nous présenterons plus spécifiquement la question de l'*empowerment* des usagers, pilier de la lutte contre l'autostigmatisation.

Enfin, nous illustrerons ce chapitre en réalisant un focus sur le traitement médiatique de la schizophrénie. Les médias, en véhiculant une image très largement négative et erronée de cette maladie contribuent directement à la stigmatisation.

La stigmatisation en psychiatrie

Etat des lieux de la littérature

Les travaux et recherches qui s'intéressent à la question de la stigmatisation dans le domaine de la santé mentale se sont particulièrement développés à partir des années 1950. Star, avec une étude d'opinion en population américaine, Cumming, avec une enquête menée dans une

Partie XIII. D stigmatiser

petite ville du Canada ou encore Nunally avec un travail similaire dans l'Illinois ont mis en  vidence les attitudes de la population vis- -vis des malades mentaux et les cons quences de ces attitudes (Cumming et Cumming, 1957; Nunally, 1961; Star, 2005). Il appara t, par exemple, que les malades psychiques rencontraient plus de difficult s que d'anciens d tenus dans leur effort de r insertion. Ces recherches montrent la forte m connaissance du grand public des diff rents troubles mentaux et r v lent des opinions tr s p joratives sur ce type de malades (incurables, violents, dangereux).

Cockerham, vingt ans plus tard, reprenant une m thodologie semblable, montre que si les connaissances des maladies psychiques s'am liorent dans le temps, les pr jug s n gatifs conservent la m me force et contribuent   entraver les possibilit s de r tablissement des malades (Cockerham, 1989).

De ces diff rentes  tudes, ressort, avec insistance, le lien  troit entre stigmatisation et repr sentations sociales. Les repr sentations sociales sont des id es re ues, transmises de g n ration en g n ration et que chacun a pu s'approprier, qui sont partag es par tout un groupe social et qui servent de compr hension, de grilles explicatives pour chaque situation avec une valeur pr dictive. Ces repr sentations sociales vont d terminer les attitudes et comportements des membres du groupe.

Ainsi c'est tout naturellement que dans un premier temps, les  tudes portant sur la stigmatisation se sont pench es sur la question des repr sentations sociales v hicul es dans le grand public. Par exemple, l'enqu te « Sant  Mentale en population g n rale : Images et R alit s » men e dans de nombreux sites par le Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la sant , dans son volet socio-anthropologique, a explor  les repr sentations du *fou*, du *malade mental*, du *d pressif* et celles des modes d'aides et de soins (Roelandt et al., 2010). Crisp, a  galement r alis  une  tude visant   conna tre les opinions du grand public au sujet de diff rents types de troubles psychiques en pond rant les stigmates qui  taient  voqu s (Crisp et al., 2000). La Fondation FondaMental a elle aussi conduit une enqu te pour appr cier le niveau d'acceptation de

la maladie dans la soci t . Elle met en  vidence une tol rance d croissante depuis les troubles autistiques et les troubles bipolaires jusqu'  la schizophr nie (Fondation FondaMental, 2014).

Cependant, ces  tudes, qui rendent essentiellement compte   travers des situations hypoth tiques des attitudes que les personnes interrog es penseraient avoir face   un malade psychique, ont montr  d'importantes limites. Dans ce sens, l' tude INDIGO (*international study of discrimination and stigma outcome*) a ouvert une nouvelle voie de recherche en s'int ressant au point de vue des personnes potentiellement victimes de stigmatisation (patients ayant une schizophr nie) et non plus aux repr sentations des autres membres de la soci t . Elle a mis en  vidence l'extr me fr quence des situations de discrimination v cues (exp riment es) par ces patients. Elle a  galement eu l'immense m rite de r v ler que de nombreux malades  taient en mesure d'adopter des conduites d' vitement pour se pr server du rejet dont ils pensaient pouvoir  tre victime (Thornicroft et al., 2009).

Ces conduites d' vitement (stigmatisation anticip e) ont inaugur  une s rie de recherches   propos de l'autostigmatisation.

Ainsi, l'Association mondiale de psychiatrie distingue deux types de stigmatisation : la stigmatisation publique et l'autostigmatisation. La stigmatisation publique est aliment e par des st r otypes centr s sur des croyances n gatives au sujet d'un groupe de personnes. Ces st r otypes p joratifs sont de nature   g n rer des r actions  motionnelles de l'ordre de la crainte et de la peur et sont   l'origine de comportements d'exclusion et de s gr gation. L'autostigmatisation, pour sa part, repose sur des croyances n gatives sur soi-m me, suscitant une faible estime de soi, ce qui am ne la personne   se limiter dans des activit s importantes pour elle. Park a identifi  de nombreuses *attitudes dysfonctionnelles* en lien avec la stigmatisation internalis e : l'isolement social, les attitudes de retrait et l'inhibition, la difficult  pour obtenir un logement, un emploi, la tendance   l'autod nigrement, le v cu de honte, de culpabilit , l'attente permanente d' tre mis   l' cart et rejet , la perte d'espoir de gu rison (Park et al., 2013).

Comment mesurer la stigmatisation et l'autostigmatisation ?

Différentes échelles ont été construites et validées pour identifier et caractériser la stigmatisation et la discrimination. Pour l'étude INDIGO, Thornicroft et al., (2016) ont élaboré une échelle de discrimination : la *discrimination and stigma scale* (DISC). Cette échelle comporte 36 items : 32 questions ont pour objet la mise en évidence d'une discrimination expérimentée, vécue – «Avez-vous déjà été traité différemment des autres, dans telle ou telle situation, à cause du diagnostic de votre maladie psychique ?» – et quatre questions mesurent à quels points les personnes limitent leur propre engagement dans des aspects importants de leur vie.

En 2007, King et al. ont développé la *stigma scale*, une échelle composée de 28 items, construits sur la base d'entretiens avec des usagers des services de psychiatrie (échelle de type Likert allant de 0 *tout à fait d'accord* à 4 *pas du tout d'accord*). Elle se décompose en trois sous-échelles : la première (treize items) concerne la discrimination et se réfère principalement aux réactions négatives auxquelles les patients ont pu être confrontés en raison de leur trouble mental; la deuxième (dix items) évalue la *divulgateion* et la réticence des personnes à évoquer ouvertement leurs difficultés psychiques en raison de leurs craintes d'être discriminées; la troisième (cinq items) explore les aspects potentiellement positifs de la maladie sur la vie du patient (King et al., 2007). Cette échelle a ensuite été traduite en français et validée par S. Morandi et l'équipe de Lausanne en Suisse (Morandi et al., 2013). Elle a par ailleurs proposé une version abrégée à neuf items qui conserve la structure de l'échelle originale, renforce les qualités psychométriques de l'instrument et bien entendu réduit le temps de passation. Nous citons encore l'échelle *perceived devaluation and discrimination scale* (PPD).

La recherche d'instruments permettant de mesurer l'autostigmatisation repose sur l'hypothèse que la stigmatisation internalisée est associée à des cognitions mal adaptées et des attentes d'échec. Elles sont en lien avec des attitudes dysfonctionnelles. À ce jour les échelles d'évaluation de l'autostigmatisation sont peu nombreuses. Il

existe quelques échelles d'estime de soi en version française validées. Parmi celles-ci l'échelle d'estime de soi de Rosenberg : échelle de type Likert de dix items cotés en 5 points allant de *j'approuve fortement* à *je désapprouve fortement*.

L'échelle *internalized stigma of mental illness* (ISMI) développée par Ritsher (université de Stanford, 2003) et traduite en français et validée par Robillard est une échelle de type Likert à 29 items. Elle compte cinq sous-échelles de mesure : le niveau d'aliénation; les stéréotypes d'infériorité; la discrimination perçue; le retrait social et le repli sur soi; la résistance à la stigmatisation (Ritsher et Phelan, 2004).

L'échelle *identity management strategies* (IMS) évalue les stratégies d'adaptation (*coping*) face à différentes situations de stigmatisation (Ilic et al., 2012). Elle comporte 30 items, répartis en dix chapitres avec trois questions pour chaque thème (réponse de type Likert cotées de 1 à 5).

L'échelle *barriers to access to care evaluation scale* (BACE), la plus récente des échelles validées, date d'avril 2012 (Clement et al., 2012). Sa traduction en français et sa validation sont en cours. La BACE permet d'évaluer spécifiquement les différents facteurs qui sont susceptibles de gêner ou de retarder l'accès aux soins. Cette échelle permet de mesurer les obstacles structurels, comportementaux, liés à la stigmatisation qui empêchent l'accès aux traitements pour un problème de santé mentale. Elle comprend 30 items avec quatre possibilités de type Likert. Douze items constituent une sous-échelle spécifique appelée *treatment stigma* qui mesure précisément la barrière d'accès initial aux soins responsable d'un retard dans le diagnostic et la prise en charge. Cette échelle montre une bonne validité de structure, de contenu et une cohérence interne satisfaisante (les items sont du type : «l'une de ces raisons vous a-t-elle jamais empêché, retardé ou découragé pour obtenir de l'aide de la part d'un professionnel de santé pour un problème de santé mentale ?», réponse : pas du tout – un peu – moyennement – beaucoup).

Tous ces outils sont de nature à favoriser le partage de connaissance et la mesure de la sévérité de la stigmatisation vécue et anticipée. L'utilisation en pratique courante de ces instruments de mesure pourrait encourager les cliniciens à intégrer la réduction de la stigmatisation parmi leurs objectifs de prise en charge thérapeutique.

La stigmatisation en santé mentale : un héritage culturel à déconstruire

« Un temps viendra où malgré tous les malheurs, nous serons légers, joyeux et véridiques. »

Albert Camus à Maria Casares

Ces trente dernières années, l'organisation des soins psychiatriques a beaucoup évolué, puisque nous sommes passés de soins essentiellement à l'hôpital psychiatrique à des soins majoritairement ambulatoires, dans la cité. En outre, une multitude de services participent à l'accompagnement global du parcours de vie des personnes vivant avec des troubles psychiques (soins, logement, travail, insertion sociale). Cette évolution a fait émerger la question de l'intégration citoyenne des patients et des patientes et de la lutte contre leur stigmatisation et leur discrimination.

Au début des années 1990, on n'annonçait pas leurs diagnostics aux personnes soignées en psychiatrie. Les mots *schizophrénie* et *psychose maniaco-dépressive* étaient tabous. On avait peur des conséquences de leur énonciation, parce qu'on avait peur des maladies elles-mêmes et des malades aussi parfois. Et, comme dans d'autres domaines de la médecine, le savoir n'était pas facilement partagé entre soignants et soignés. L'information médicale était jalousement gardée dans des dossiers clos, auxquels les personnes malades ne pouvaient pas accéder directement. La stigmatisation régnait partout dans la société, mais on ne parlait pas encore de lutter contre elle.

Agir contre la stigmatisation des personnes vivant avec des troubles psychiques ne se résume pas à un vœu pieux pour une société plus inclusive, c'est un enjeu de santé publique avéré. En effet, la stigmatisation retarde l'accès aux soins adaptés (Schnyder et al., 2017), impacte l'estime de soi, réduit l'accès au logement, à l'emploi, aux loisirs et obère relations intimes, amicales et parentalité (enquête INDIGO). En bref, toutes les personnes qui ont affaire à la psychiatrie risquent d'intérioriser l'ensemble de ces préjugés négatifs et de s'enfermer dans le cercle vicieux de l'autostigmatisation que nous avons pu décrire précédemment (Giordana, 2010). Il convient donc d'agir à la fois

contre ce phénomène intériorisé, mais aussi auprès de la société civile dans son ensemble.

Si la connaissance sur les troubles psychiques a évolué, leur stigmatisation est toujours forte. Pourtant les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale témoignent de plus en plus de leur vécu, défendent leurs droits de citoyens et de citoyennes, questionnent les savoirs scientifiques et interpellent les médias. Pourtant, la connaissance sur les effets des campagnes de lutte contre la stigmatisation a augmenté et les recommandations internationales dans ce domaine se sont multipliées ces dernières années (Caria et al., 2013). Mais force est de constater que les interventions pour agir contre la stigmatisation ont un impact faible et peu durable dans le temps (Thornicroft et al., 2016). Ceci doit nous interroger sur les obstacles aux changements des représentations et des comportements.

Après avoir décrit brièvement l'héritage culturel et historique des représentations de la folie, nous proposerons une analyse des mécanismes de résistances aux changements et rappellerons les principales recommandations d'actions contre la stigmatisation.

La folie : un noyau historique

Ino, frappée de folie par Héra, précipite son fils dans un chaudron d'eau bouillante; Oreste devient fou après avoir tué sa mère Clytemnestre; Héraclès, dans une crise de folie, tue femme et enfants. Depuis très longtemps, la folie, la violence, le danger et le crime sont intimement liés dans l'imaginaire collectif des êtres humains (Quétel, 2010). On peut considérer ce nœud originel comme le noyau central de la représentation sociale de la folie, qui a peu évolué au fil du temps. En effet, l'enquête « Santé mentale en population générale : images et réalités » montre que l'évolution des soins et les progrès de la médecine n'ont pas transformé cette représentation. Selon Jean-Luc Roelandt, « quel que soit le pays, le noyau dur des représentations associant folie et danger est enraciné dans l'imaginaire collectif et le "malade mental" porte les attributs d'un "fou" médicalisé » (Roelandt et al., 2010).

Ces croyances se trouvent aussi perpétuellement renforcées et confirmées par le traitement médiatique des questions de santé mentale (Gratien, 2012) et la représentation de la folie au cinéma (Cervello et al., 2017). En effet, les représentations

de la psychiatrie dans les médias mobilisent essentiellement deux émotions à fort potentiel commercial : la peur et la compassion. Elles sont incarnées par les deux grandes figures du *fou* : d'une part le malade mental/bourreau, le meurtrier, le criminel à l'acte insensé, qui génère la peur; d'autre part le patient/victime d'un trouble mental, d'un manque de soins ou de traitement, d'un *burn-out*, qui suscite la compassion. La fin de ce chapitre et le chapitre suivant détaillent plus spécifiquement cette question du traitement médiatique.

Dans les deux cas de figure, on peut estimer que ce type de traitement médiatique renforce la représentation centrale et périphérique de la folie et du fou, en reliant folie et crime, ou en décrivant les problèmes de santé mentale comme une tragédie assaillant une personne passive et sans défense. Au final, l'impact sur les personnes concernées directement et indirectement est terrible en termes de stigmatisation et d'autostigmatisation, comme l'ont montrées les différentes études présentées précédemment.

Pour s'attaquer à ces représentations collectives, la psychologie sociale nous propose un modèle de compréhension sur lequel appuyer l'action. Ainsi, [Abric \(2005\)](#) a développé la théorie de l'effet tampon, qui venant en contradiction avec les croyances, peut petit à petit faire évoluer les éléments de la représentation ([Figure 82.1](#)). Par ailleurs, l'articulation avec les théories du changement peut aider à la construction de stratégies d'action.

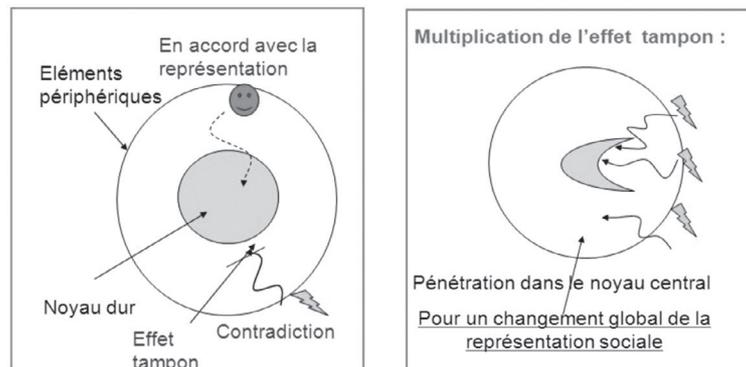
Résistance aux changements et stratégies d'action contre la stigmatisation

Les stratégies qui visent à changer les représentations sociales négatives de la population générale sont complexes, longues et difficiles à évaluer ([Gronholm et al., 2017](#)). Néanmoins, quelques repères éclairés par les apports théoriques des sciences sociales nous permettent de comprendre le processus qui mène au changement et donc de déployer des leviers pertinents.

Les trois fonctions des représentations

Les représentations sociales que l'on cherche à modifier sont construites par notre éducation, notre environnement social et culturel, et sont liées à nos valeurs ([Abric, 2005](#)). Nous ne sommes pas prêts à les remettre en question. C'est bien cette résistance aux changements qu'il importe de comprendre pour agir.

Nos représentations sociales ont d'abord une *fonction cognitive*. En effet, il serait trop coûteux de décoder tous les événements nouveaux qui nous entourent dans leur réalité complexe. Ces raccourcis, parfois erronés, nous permettent de constituer notre bibliothèque de pensées et de nous sentir moins déstabilisés face à l'inconnu.



Source : Jean-Claude Abric, docteur en lettres et directeur du laboratoire de psychologie sociale de l'Université de Provence

psycom

Figure 82.1 Dynamique de la représentation sociale.

Source : Psycom, A. Caria.

Partie XIII. Déstigmatiser

Leur *fonction sociale* nous renseigne sur le rôle dynamique de ces représentations qui sont, le plus souvent, socialement partagées. Elles permettent de se reconnaître appartenir à un groupe avec lequel « je » partage ces représentations. La remise en question de ces pensées met donc l'individu en danger dans sa relation aux autres. S'opposer peut exclure et donc engage. Enfin, elles ont une *fonction identitaire* (« *Cogito ergo sum* »), qui permet à l'individu d'indiquer qui il est par ses croyances, convictions, valeurs. Remettre en question ces croyances équivaut à remettre en question l'individu en tant que tel. Ainsi, au-delà de la résistance qui s'opère, les changements proposés peuvent donner lieu à des réactions affectives, de rejet, de colère ou de peur, car nos représentations s'articulent avec nos émotions.

Les risques du changement

Changer comporte donc des risques que chaque individu va devoir soupeser au regard de ses bénéfices et de ses pertes. C'est aussi pourquoi ce processus de changement est long. Enfin, tous ces mécanismes sont souvent inconscients et automatiques. La première étape consiste donc à aider la conscientisation de ces phénomènes. C'est pourquoi être acteur ou actrice de changement nécessite une approche pédagogique fine, bienveillante et rassurante, afin d'aider l'individu à modifier ses perceptions en sécurité.

Les trois étapes du changement

Pour que s'opère un changement de comportement durable, trois étapes doivent être passées : *comprendre, réfléchir et intégrer* un nouveau comportement (Valente et al., 1998). L'ordre de ces étapes n'est pas le même pour chaque personne. Ces étapes (Figure 82.2) sont d'autant plus aisées que le *sentiment d'auto-efficacité* de la personne est important (Bandura, 1977).

Ce sentiment regroupe un ensemble de sentiments forts qui consolident l'estime de soi – confiance en soi, en les autres, sécurité affective, émotionnelle – et suffisamment solides pour oser changer. Cela regroupe aussi des qualités plus *froides* d'aisance intellectuelle, de développement d'esprit critique, d'accès à la connaissance permettant d'injecter davantage de nuances, de croisement de regards. Aider un groupe à développer ce sentiment d'auto-efficacité représente une stratégie intéressante à déployer.

Pour impulser ces différentes étapes, il convient aussi de transmettre du savoir pour aider à comprendre, d'éclairer la réflexion en permettant aux individus de se questionner, de construire un raisonnement pour, enfin, adopter une nouvelle posture, qui convienne à l'identité de chacun.

Le modèle HBM (*health belief model*) de l'Institut national de la santé (1950) et le modèle PMM (*protection motivation model*) (Rogers, 1975) identifient plusieurs niveaux d'évaluation analysés par l'individu (voir Figure 82.3). Chacun

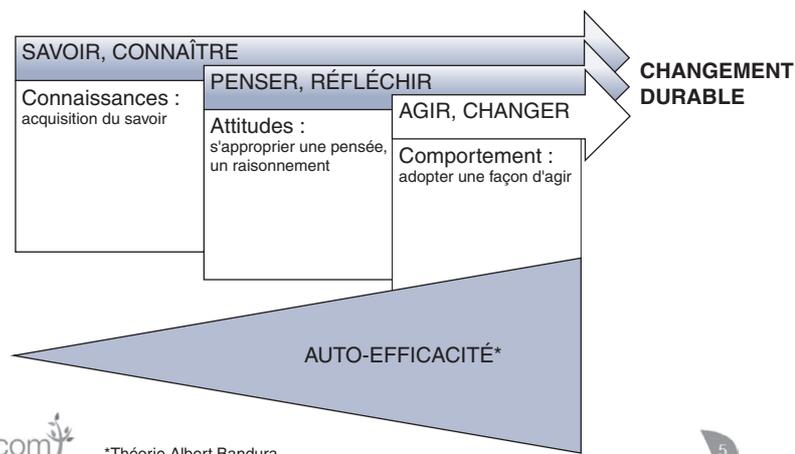


Figure 82.2 Étapes du changement.

Source : Psycom, A. Caria.

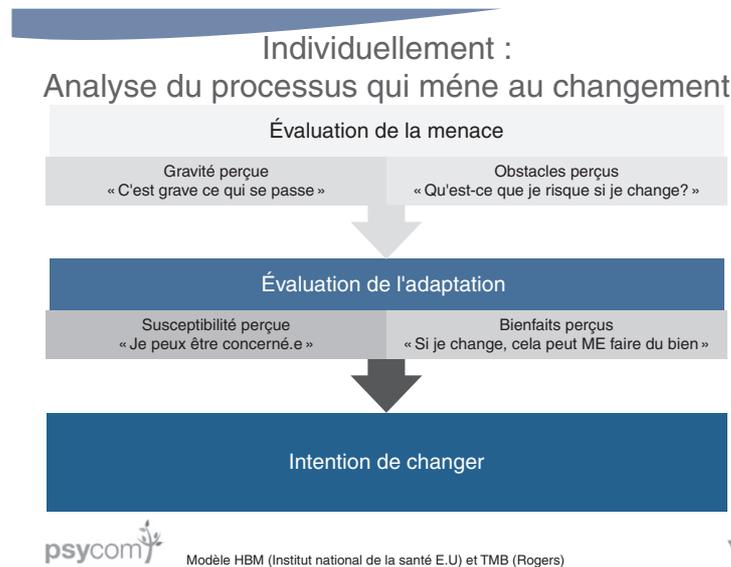


Figure 82.3 Processus de changement.

Source : Psycom, A. Caria.

va devoir peser les bénéfices et les risques qu'il encourt à changer. Il va évaluer la menace que cela représente, d'abord d'un point de vue général, extérieur et altruiste, en constatant que la stigmatisation observée est *grave* pour notre société (*sentiment de gravité perçue*). Puis, vient le mouvement plus introspectif et personnel, qui consiste à mesurer les risques que l'on encourt soi-même en modifiant son comportement (*étape « des obstacles perçus »*). Ce scanner de nos pensées, risques et constats réalisé, il est alors possible de penser l'*évaluation de l'adaptation*, c'est-à-dire le passage de la *gravité perçue* à la *susceptibilité perçue*, qui consiste à intégrer l'idée que « je peux être concerné(e) ». Il ne s'agit plus seulement d'opérer un changement pour faire évoluer plus positivement la société, mais aussi pour me protéger si un jour, je devais moi aussi être concerné(e). À cela s'ajoute un dernier mouvement, *celui des bienfaits perçus*, qui amène l'individu à se convaincre que ce changement peut apporter plus de bénéfices que de risques. Il s'agit de reconnaître le fait qu'adopter un comportement plus inclusif « ME fait du bien » et contrebalance positivement les risques que j'ai identifiés. Ce n'est qu'une fois ce processus complet accompli que l'individu peut s'inscrire dans une intention durable de changer.

Le long chemin vers le changement

Alors, comment s'y prend-on concrètement? Les expériences menées ces dernières années sur les actions et programmes de lutte contre la stigmatisation permettent de s'appuyer sur quelques recommandations (Caria et al., 2013) en regard du décryptage psycho-logico-social développé en amont.

Informer est un levier d'action nécessaire mais insuffisant. L'information favorise la conscientisation des processus de stigmatisation et permet de révéler la « gravité perçue » aux individus. Elle contribue à lutter contre les mythes qui viennent nourrir les représentations sociales.

Il est fortement recommandé de travailler en partenariat avec tous les médias pour que cette information puisse se démocratiser. Il convient donc d'adapter le niveau d'information au plus grand nombre, et d'être attentif à la pédagogie employée.

Impliquer les personnes directement concernées par un problème de santé mentale mais aussi, l'ensemble des personnes à qui s'adressent les actions. Le processus de changement est introspectif et personnel; il nécessite des allers-retours dans sa conscience. Il est donc essentiel d'adopter des stratégies qui favorisent ces mouvements intérieurs.

Partie XIII. Déstigmatiser

Pour cela, il faut pouvoir pénétrer l'intellect, mais aussi la part émotionnelle, affective de l'individu. Favoriser la rencontre et l'échange avec une personne qui a un savoir d'expérience des maladies, c'est injecter de l'humain dans le processus, favoriser l'identification et amener les personnes à développer « une susceptibilité perçue » du problème.

Adapter et s'adapter au public rencontré. Pour permettre aux personnes d'avoir une prise de conscience, de développer un raisonnement et de comprendre les enjeux, il faut démarrer là où elles en sont. Pour cela, les approches pédagogiques ne seront pas pensées de la même façon si l'on s'adresse à des jeunes, des élus, des professionnels de santé, des travailleurs sociaux, des accompagnants. Il est donc recommandé de connaître le public à qui l'on souhaite s'adresser, de le cibler et d'agir spécifiquement selon ces populations. Les actions seront donc nécessairement locales, circonstanciées et le plus possible, sur mesure.

Multiplier les effets tampons sur les éléments périphériques des représentations sociales (Abric, 2005). Par exemple, pour lutter contre l'idée que les troubles psychiques n'évoluent pas ou que toutes les personnes ayant reçu certains diagnostics psychiatriques ne peuvent pas vivre une vie satisfaisante, l'on peut montrer des exemples de parcours de rétablissement, ou parler des études de cohortes au long cours qui prouvent les évolutions positives que de nombreuses personnes connaissent (Koenig, 2016; Koenig et al., 2011). Un autre exemple d'effet tampon est celui du témoignage de personnes qui ont travaillé toute leur vie malgré la persistance de troubles, afin de contrebalancer l'idée qu'il est impossible de maintenir une activité productive dès lors que des troubles psychiatriques s'installent.

Il peut aussi être pertinent d'amener les personnes à réfléchir au poids des mots, à la façon de parler de ces difficultés, car le phénomène d'étiquetage inhérent aux phénomènes de stigmatisation se nourrit de la banalisation des traitements péjoratifs ou incapacitants qui fleurissent notre vocabulaire. Il n'est jamais inutile d'alerter sur ce que ces micro-agressions quotidiennes ont comme incidence (Pierce et al., 1977).

Toutes ces recommandations participent à l'amélioration du regard porté par la société. Mais comme indiqué plus haut, une autre forme de stigmatisation doit être combattue en parallèle de ces actions, celle que les personnes s'infligent à elles-mêmes, l'autostigmatisation qui consiste

à intégrer dans son identité les préjugés. La souffrance et l'isolement social qu'elle génère sont particulièrement préoccupants. De plus, elle freine significativement les efforts qui pourront être menés sur le collectif car tous ces mécanismes sont systémiques et se répètent.

L'empowerment, un pilier de la lutte contre l'autostigmatisation

Les recommandations de bonnes pratiques insistent également sur la nécessité d'agir contre ces processus, notamment en réaffirmant la posture citoyenne des personnes concernées. Il s'agit de lutter contre les conséquences de la stigmatisation, c'est-à-dire les discriminations. L'inégalité de traitement, l'inégalité d'accès aux services de droit commun, la privation de certaines libertés tout ceci participe à construire une identité de « citoyen de seconde zone » qui se légitime, se banalise et entretient certaines représentations sociales négatives. Ainsi, toutes les actions qui viseraient à améliorer le respect des droits des personnes, à dénoncer les abus discriminatoires, sont à promouvoir.

Mais plus que cela, il est indispensable que les personnes concernées par cette discrimination incarnent et défendent leur posture citoyenne. On parle ici de tout ce qui peut favoriser l'*empowerment* de l'usager-citoyen, c'est-à-dire le « niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. (...) La clé de l'*empowerment* se trouve dans la transformation des rapports de force et les relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements » (Wallerstein, 2006). Chaque personne au niveau individuel et chaque association d'usagers et de proches au niveau collectif peuvent avoir un rôle de levier essentiel dans cette modification des rapports de domination, qui peut se mettre à l'œuvre à plusieurs niveaux (Caria et al., 2015) :

- le développement d'une offre de soins psychiatriques fondée sur les concepts de rétablissement et de réhabilitation;
- la délivrance des soins psychiatriques essentiellement dans la communauté;
- le développement de pratiques psychiatriques respectueuses des droits humains;
- l'intégration du point de vue des usagers à tous les niveaux;

- la réforme des formations initiales et continues des professionnels de la santé mentale;
- un recours systématique à la plainte en cas de maltraitance ou de discrimination.

L'émergence des questions de santé mentale dans le débat public peut aussi favoriser cette évolution. Ces dernières années ont vu émerger de nouveaux discours : des témoignages directs et des revendications explicites contre la stigmatisation, en réaction à l'actualité. Pensons aux mobilisations sur les réseaux sociaux, suite à telle ou telle émission de télévision, ou à la une sensationnaliste de certains journaux, ou à l'utilisation de diagnostics psychiatriques dans un sens métaphorique et souvent péjoratif (PromesseS et OBSOCO, 2016).

Pensons à l'émergence du terme de *psychophobie*, pour désigner la stigmatisation et la discrimination systémiques touchant les personnes vivant avec des troubles psychiques. C'est tout à fait nouveau d'oser parler publiquement de ses troubles psychiques, d'avoir le courage de défendre ses droits et de dénoncer ouvertement la stigmatisation.

Cette parole, auparavant tabou, impossible à dire et à entendre, s'émancipe désormais (voir Encadré 82.1). Grâce à la chambre d'échos d'Internet et des réseaux sociaux, cette parole individuelle devient une force collective. Tout cela peut participer, comme dans d'autres domaines, à une prise de conscience individuelle et sociétale, sur les stéréotypes et les discriminations.

Accompagnement à la prise de parole publique proposé par le Psycom

Depuis 4 ans, le Psycom anime un réseau d'une vingtaine de personnes concernées directement par un trouble psychique ou accompagnant un proche ayant un trouble psychique, et souhaitant partager publiquement leur vécu de la maladie, leur parcours de soins d'accompagnement ou de rétablissement. Ces personnes sont sollicitées pour participer aux actions du Psycom ou, plus largement, dans le cadre d'interventions publiques (colloque, actions de sensibilisation, cours, médias...). Ces quatre années de recul nous permettent d'identifier les modalités d'intervention favorisant l'expression de ces expériences, mais également une méthode d'accompagnement à cette prise de parole publique.

Qui sont les personnes qui participent à ce réseau ?

Chaque personne a intégré le réseau après l'avoir contacté et présenté une envie de partager publiquement son histoire avec la maladie psychique. Nombre d'entre elles expriment le souhait de « transmettre une expérience qui pourrait aider d'autres personnes vivant des situations similaires », ou l'idée que « tout cela n'ait pas été vécu pour rien » et que cela puisse « aider d'autres personnes à avancer plus vite ».

Au-delà de l'objectif d'entraide, toutes les personnes ont à cœur de montrer ces problématiques sous un autre angle : celui du rétablissement et du chemin parcouru. L'envie de mieux faire connaître le vécu de ces troubles pour changer les regards portés sur eux et les personnes qui en souffrent est une motivation commune à l'ensemble des personnes qui font vivre ce réseau.

Chaque personne qui émet le souhait de témoigner publiquement est donc accueillie et c'est ensemble que sont définies les modalités selon lesquelles une parole publique sera la plus favorable pour la personne.

Il ne s'agit en aucun cas de proposer des prises de parole standardisées, mais bien de définir avec la personne ce qu'elle souhaite dire ou non de son histoire, dans quelles conditions (anonymat, à l'oral ou à l'écrit, filmé ou en direct), dans quel contexte (cours, formation, action de sensibilisation) et face à quel type de public (grand public, étudiants, professionnels, médias). Tous ces points sont abordés lors d'une première rencontre, au cours de laquelle la personne fait le récit de son histoire en lien avec la maladie. Ce temps est particulièrement important car au-delà des modalités d'intervention, il permet de faire connaissance et d'identifier les sujets qui lui tiennent particulièrement à cœur (emploi, famille, implication associative), et qui pourront constituer le point de départ de futurs témoignages. C'est en fonction des éléments recueillis lors de cette première rencontre que sont envisagées des prises de parole adaptées aux souhaits et envies de chaque personne.

Quels sont les différents modes d'expression ?

Nous avons identifié trois modes d'expression publique pour lesquels les membres du réseau sont sollicités. La première, la plus fréquente, repose sur le témoignage en tant qu'outil de sensibilisation. La deuxième concerne le recueil d'un savoir expérientiel dont la finesse vient nourrir la production de contenus d'information ou des projets de recherche. La troisième

concerne la diffusion d'une parole collective portée en tant que représentant dans le cadre d'instances plus formelles (assemblée générale, comité de pilotage). Nous décrivons ici les expériences développées pour les deux premiers modes d'expression.

Le témoignage

Le témoignage tel qu'il est travaillé avec les membres du réseau repose sur des objectifs précis de sensibilisation et d'information. Ils sont préparés en amont, construits avec les personnes pour adapter le propos aux personnes auxquelles ils s'adressent et au contexte. Si la base reste la même, la personne peut mettre l'accent sur tel ou tel élément de son histoire, ou sur tel ou tel thème pour toucher au mieux le public qu'elle a en face d'elle. Dans ce contexte précis du témoignage, l'accompagnement doit être mesuré car, s'il permet de préciser le cadre d'intervention et les objectifs, il ne s'agit pas de faire dire aux personnes ce qui nous semble être le plus pertinent. L'accompagnement consiste à soutenir la personne dans l'élaboration de son contenu pour que celui-ci soit entendu et intégré par l'ensemble de l'auditoire.

Pour qu'un témoignage ait un impact positif pour la personne, mais aussi sur les représentations du public, il est nécessaire de le préparer, de le structurer. Ce travail de préparation permet de trouver le juste dosage entre le récit du parcours, des souffrances, des ressources, et le message que la personne souhaite transmettre (l'importance de travailler pour certaines, la nécessité d'oser s'exprimer face aux professionnels pour d'autres). Ainsi préparé, le témoignage apporte de nombreux bénéfices. En permettant une rencontre entre les personnes concernées par ces troubles et le « grand public » qui peut se projeter, s'identifier, il contribue ainsi à agir contre les idées reçues largement répandues sur ces problématiques.

Au-delà, les personnes qui témoignent dans

le cadre du réseau insistent souvent sur les bénéfices que cela leur procure. Le fait que leur expérience, leur savoir soient entendus, reconnus est (selon leur mot) « valorisant », « gratifiant » et « contribue au fait de garder l'équilibre ».

Le partage d'un savoir expérientiel

Ce second mode d'expression convient notamment aux personnes qui ne souhaitent pas être seules face à un public, mais qui ont toutefois l'envie de partager leur expérience. Plusieurs méthodes issues des sciences sociales (*focus group*, enquêtes qualitatives) peuvent aider à recueillir cette parole pour l'intégrer dans des supports d'information ou dans des outils de sensibilisation. C'est ce qui a été expérimenté au Psycom pour plusieurs supports. Des *focus groups* réunissant des personnes concernées par différents troubles psychiques ont ainsi été réalisés pour recueillir leurs expériences et avis sur des sujets tels que les droits ou les médicaments. Les contenus recueillis ont largement contribué à l'élaboration de l'outil *Histoires de droits* ou de brochures sur les médicaments psychotropes.

Concernant l'accompagnement, une fois encore, il doit être adapté en fonction des personnes. Certaines peuvent accepter de participer à ce type d'enquête, sans pour autant accepter de voir leurs propos lus publiquement.

Conclusion

Les quatre années d'animation de ce réseau nous confortent dans l'idée que pour agir sur la stigmatisation dont sont victimes les personnes concernées par un trouble psychique, il est essentiel de faire entendre le plus possible leur parole et, plus largement, de transmettre les savoirs expérientiels acquis par ces personnes tout au long de leur vécu de la maladie. Plus ces expériences et ces savoirs seront entendus, valorisés, plus juste seront les regards portés sur ces troubles et les personnes qui en souffrent.

Un long chemin

L'ambitieux travail de lutte contre la stigmatisation des personnes confrontées à des problèmes de santé mentale s'annonce difficile, complexe et à renouveler en permanence, parce qu'il consiste à détricoter des mailles bien serrées, dont on ne voit plus très bien où elles ont débuté, parce qu'il néces-

site à la fois de bousculer les certitudes et schémas de pensée individuels et d'engager un collectif, sur plusieurs fronts à la fois, et enfin, parce qu'il doit rendre visible ce que n'osons pas voir. La peur de la folie et du fou qui est en nous. C'est aussi un travail qui défend des valeurs profondément humanistes et qui réaffirme l'universalité de la folie, part inhérente à notre condition d'homme et de femme.

Traitement médiatique de la schizophrénie

Nous avons vu précédemment que les représentations des maladies mentales, ancrées historiquement et socialement, étaient renforcées et entretenues par le traitement médiatique de la folie.

À ce titre, de nombreuses études internationales suggèrent que la façon de parler de la schizophrénie dans les médias influence non seulement la stigmatisation des malades mais aussi la possibilité d'une prise de conscience collective qui permettrait de mieux intégrer socialement la maladie, les malades et leurs proches. Dans l'ensemble des pays dans lesquels de telles recherches ont été conduites, la connotation des articles de presse évoquant la schizophrénie est en effet très majoritairement négative.

Une récente étude ayant analysé plus de 11 000 articles en lien avec la santé mentale dans les journaux canadiens rapporte ainsi que le danger, la violence et la criminalité étaient des thèmes directs dans 40 % de ces articles. Moins d'un article sur cinq discutait de traitement de la maladie mentale, de rétablissement, ou citait les paroles d'une personne touchée par un problème de santé mentale (Whitley et Berry, 2013). Plusieurs études soulignent le fait que cette connotation négative est souvent aussi véhiculée par une utilisation métaphorique du terme schizophrénie. C'est ce que montre une étude italienne où sur 1087 articles étudiés, environ 75 % utilisaient les termes *schizophrénie* ou *schizophrène* dans un sens métaphorique, c'est-à-dire pour désigner par analogie un comportement contradictoire ou trompeur, suscitant en cela l'inquiétude ou le rejet (Magliano et al., 2011).

La plupart des études relatives au traitement médiatique de la schizophrénie dans d'autres pays se rejoignent sur les mêmes conclusions : une association fréquente de la schizophrénie aux notions de violence et de dangerosité ; une hétérogénéité des usages et un détournement fréquent du terme vers des stéréotypes négatifs et incorrects ; enfin, une carence de l'information efficace pour les personnes concernées.

Afin de vérifier si ces conclusions valaient également pour la France l'association PromesseS, membre du Collectif Schizophrénies, a mandaté l'Observatoire de la société et de la consommation (OBSOCO) pour conduire une étude pionnière sur la représentation de la schizophrénie dans les médias français. Un corpus de 1,3 million d'articles issus d'un échantillon représentatif de la presse écrite de 2011 à 2015 (quotidiens *Le Monde*, *Libération*, *Le Figaro*, *La Croix*, *Le Parisien* et magazines hebdomadaires *L'Express*, *Le Point*, *Paris Match* dont le caractère représentatif par l'analyse complémentaire de *L'Obs*, de *Sud-Ouest*, du *Progrès de Lyon* et de *La Voix du Nord*) a été analysé en utilisant les outils de la linguistique (logiciel de statistique textuelle Alceste®) et de la sociologie. Présentée au 14^e Congrès de l'*Encéphale*, le 20 janvier 2016, cette étude a obtenu le prix de la communication scientifique.

Association PromesseS

PromesseS – ProFamille et malades, éduquer, soutenir, surmonter ensemble les schizophrénies – a été créée en décembre 2014 par des parents de jeunes atteints de schizophrénie ayant suivi le programme de psychoéducation ProFamille. Elle agit en faveur de la déstigmatisation de cette pathologie et pour promouvoir en France toutes les solutions thérapeutiques visant à l'insertion et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades, en particulier le développement de la psychoéducation et du programme ProFamille.

Résultats bruts de l'analyse lexicographique

Nombre et répartition globale des occurrences

- Terme *schizophrénie* ou apparenté utilisé dans 2038 articles (sur 1,3 million traité).
- L'usage du terme dans son sens médical ne représente que 44 % des articles. Dans le reste des articles, il s'agit d'une utilisation métaphorique dans le sens de *ambivalence*, *contradiction*, *double discours*, etc.

Analyse des occurrences du terme schizophrénie lorsqu'il évoque la pathologie

- 890 articles mentionnent la schizophrénie dans son sens médical.
- L'analyse de statistique textuelle fait ressortir quatre classes de discours :
 - 11 % de discours *judiciaire* (proximité de mots tels que *juge, irresponsable, pénal, procès, prison*);
 - 56 % de discours *culturel* (proximité de mots tels que *film, livre, cinéma, personnage, histoire*);
 - 13 % de discours *scientifique* (proximité de mots tels que *cerveau, neurone, chercheur, gène, étude*);
 - 20 % de discours *médico-social* (proximité de mots tels que *patient, soin, santé, hôpital, malade*).
- Le traitement spécifique de la presse régionale montre un rapport différent avec quatre classes de discours :
 - 25 % de discours *judiciaire* (proximité de mots tels que *juge, irresponsable, pénal*);
 - 33 % de discours *policier* (proximité de mots tels que *police, forcené, arme*);
 - 14 % de discours *scientifique*;
 - 28 % de discours *culturel*.
- Grand hermétisme des classes de discours entre elles, c'est-à-dire que le discours culturel, le discours judiciaire et le discours scientifique ne présentent aucun vocabulaire commun en dehors du mot schizophrénie.

Analyse des résultats

Une pathologie ignorée et mal traitée dans la presse

Sur un corpus de huit titres de presse importants pendant une période de plus de 4 ans, seulement 890 articles font référence à la schizophrénie en tant que pathologie. Et parmi ces articles, seule une infime minorité est vraiment dédiée à la maladie (1 %), alors que celle-ci touche plus de 600 000 personnes en France. Que ce soit dans le discours scientifique ou *médico-social*, la schizophrénie n'est pas le sujet principal de l'article. Elle n'est mentionnée que rapidement, souvent comme un *et cætera* derrière une autre pathologie, par exemple l'autisme ou la dépression.

Le discours scientifique est singulièrement peu présent, et se focalise sur la recherche et les causes de la maladie (génétique, consommation de cannabis), plutôt que sur la réalité vécue par les patients et les possibilités de prise en charge.

Particularité française, c'est le discours *culturel* qui est dominant : c'est-à-dire que le terme dans son acception médicale est majoritairement utilisé par des non-spécialistes, à l'occasion d'articles sur un film, un livre, une pièce de théâtre ou autre œuvre culturelle où la schizophrénie est évoquée ou mentionnée.

Globalement, la tonalité du discours sur la maladie est fortement négative, avec des associations fréquentes à la *souffrance*, au *malheur*, à des positions marginales, et qui ne permettent pas de diffuser un discours porteur d'espoir et de solutions pour les personnes concernées.

Une association importante de la schizophrénie à la violence et à la dangerosité

La presse française relaie globalement le cliché selon lequel le malade atteint de schizophrénie serait intrinsèquement dangereux, ce qui est en ligne avec les conclusions de la littérature internationale. Cela est particulièrement manifeste dans la presse régionale, où 58 % des articles associent schizophrénie et violence, soit dans un contexte judiciaire de procès d'un meurtrier (question de sa responsabilité pénale), soit dans un contexte de fait divers (interpellation d'un individu violent). Mais c'est également le cas dans la presse nationale et d'approfondissement où ce lien avec la violence est de fait le seul message cohérent qui émerge. Ce lien dominant est particulièrement stigmatisant pour les malades, d'autant plus, que la charge émotionnelle des articles vient frapper durablement les esprits des lecteurs. Particulièrement emblématique, par exemple, un article mentionnant « un schizophrène ayant tué de 44 coups de couteau et sans raison un petit garçon... ». L'étude interroge : « Comment le lecteur pourrait-il ne pas être marqué par des phrases comme celle-là ? »

La propension à fournir des détails morbides, la recherche de la production de sensations chez le lecteur, tout concourt dans les articles à caractère judiciaire à construire l'image « du monstre » autour de la figure « du schizophrène ».

On ne trouve dans la presse que très peu de contre-discours pour s'opposer à cette association à la violence. La parole médicale, seule à même de donner une image plus juste de la pathologie, est faiblement présente. Dans le contexte judiciaire, les interventions des experts lors d'affaires très médiatisées se contredisent sans cesse et leurs propos entretiennent un grand flou sur la maladie avec l'emploi quasi systématique du conditionnel (le prévenu «serait» schizophrène). Le discours scientifique, en s'articulant essentiellement autour des termes *cannabis* et *gène*, contribue insidieusement à forger l'idée d'individus «déviant» et tend donc paradoxalement à favoriser la stigmatisation.

Un usage métaphorique dominant

L'usage métaphorique du terme *schizophrénie* est majoritaire dans les articles de la presse française (56 %), confirmant la distorsion soulignée dans les études internationales. Il trouve un terrain de prédilection dans le contexte politique, pour désigner l'ambivalence, la contradiction ou le double discours d'une personnalité ou d'un État. Mais couramment, cet usage métaphorique dérive au-delà pour exprimer la manœuvre ou la tromperie. Ce glissement de sens vient ainsi renforcer la tonalité négative de l'image de la schizophrénie en introduisant l'idée d'une apparence qui masquerait en fait un projet tactique. Elle laisse entendre qu'il y aurait dans la schizophrénie une possibilité de contrôle et d'action délibérée.

Ce constat a poussé les auteurs de l'étude à formaliser une hypothèse d'interprétation plus large. Celle-ci postule que l'archétype derrière l'hétérogénéité des usages du terme *schizophrénie* est l'image du manipulateur. C'est cette représentation sous-jacente qui permet de qualifier d'un même mot à la fois le président d'un État (homme politique habile et tactique), un tueur (manipulateur pervers) ou encore un artiste (sorte d'illusionniste pour le plaisir du public). L'iconographie très régulièrement associée à la schizophrénie est d'ailleurs celle du masque. Cette image dominante interdit toute compréhension et empathie à l'égard des malades et contribue ainsi fortement à leur diabolisation.

Les pistes d'actions

En réalité, l'image de la schizophrénie dans les médias reflète le traitement global fait à la maladie dans la société : sur-stigmatisation, domination des idées fausses et des stéréotypes culturels sur les réalités médicales, posture défensive, abord médical et social très incomplet. Face à ces conclusions, l'étude a esquissé des pistes d'actions pour inverser les mécanismes de la stigmatisation. Elle dresse ainsi un certain nombre de propositions à destination des médias pour un meilleur traitement du sujet, mais appelle aussi les professionnels de santé, les malades et leurs familles à une plus grande prise de parole autour de ces thématiques, pour faire entendre leur voix, et faire émerger un contre-discours sur la pathologie.

Un meilleur traitement de la schizophrénie par les médias

Les médias ont un rôle essentiel à jouer afin de rendre la schizophrénie visible en tant que maladie, et non en tant que métaphore, ils doivent notamment :

- mieux valoriser le sujet avec un angle médical accru, un volet pédagogique et un ton porteur d'espoir ;
- abandonner l'usage métaphorique du terme ;
- s'engager à chasser les idées reçues sur la schizophrénie, en questionnant systématiquement le lien schizophrénie–violence ;
- adopter un ton plus positif, en mettant en exergue des expériences innovantes, des témoignages positifs ;
- s'adresser aux jeunes, premiers concernés par la schizophrénie à travers des articles consacrés dans les rubriques *éducation*.

Une prise de parole accrue pour les professionnels de santé, les malades et leurs familles

Non seulement le discours autour de la schizophrénie est principalement porté aujourd'hui par des chroniqueurs, judiciaires et culturels qui ne disposent que de peu de connaissances sur la maladie, mais le discours scientifique tel qu'il ressort de l'analyse est totalement désincarné ou donne une impression de cacophonie des experts à chaque nouvelle affaire judiciaire.

Partie XIII. D stigmatiser

Cependant, le discours m diatique est aussi le r sultat d'une prise de parole insuffisante des patients et de leurs familles : par leur silence, leur attitude consistant   se cacher, ils alimentent eux aussi en creux cette repr sentation inqui tante de la schizophr nie.

Il s'agit donc d'une responsabilit  collective.

Face   cette situation, il est indispensable que s' l ve un discours r f rent et unifi  entre tous les acteurs de la pathologie et de faire entendre la parole des professionnels de sant , des malades et de leurs familles pour t moigner de la r alit  de la schizophr nie.

Malgr  les tabous actuels, il s'agit pour les patients et leurs familles de t moigner davantage dans les m dias. Comme nous l'avons mentionn  dans les pistes d'actions pour lutter contre la stigmatisation, les actions « fond es sur le contact », qui permettent de mettre un visage sur les troubles psychiques sont les plus efficaces.

Les professionnels ont  galement un r le essentiel   jouer pour faire  merger une v ritable information m dicale sur la schizophr nie, qui doit se substituer aux rares touches impressionnistes du discours actuel. Comme nous l'avons vu pr c demment, leur faible pr sence dans les m dias ne permet pas de contrebalancer le discours s curitaire ancr .   ce titre, la position ambivalente des professionnels de sant  a  t  soulign e : « Le professionnel de sant    tendance   s'insurger du traitement m diatique de tel ou tel  v nement concernant le champ de la psychiatrie, voire   se sentir victime des opinions exprim es, mais continue   se murer dans un silence total au titre du secret professionnel. (...) C'est ainsi que ceux qui condamnent le traitement *subjectif* des informations impliquant des malades psychiques contribuent largement   ce proc d  qui les contrarie, en s questrant l'information. » (Giordana et Cattan, 2010).

L' tude souligne que le corps m dical doit davantage s'impliquer pour d crire l'authenticit  de la maladie, avec p dagogie, et sans focaliser le discours sur les causes g n tiques ou neuronales. Il appara t plus efficace d'orienter le discours sur l'efficacit  de la prise en charge et des traitements afin de montrer que la pathologie est ma tris e par le corps m dical : « il est possible de cr er une image beaucoup plus rassurante de la schizophr nie en sortant de cette spirale du masque qui alimente les fantasmes collectifs » (Giordana et Cattan, 2010).

Une voie radicale pourrait  tre de changer le nom de la pathologie. Au Japon,   la demande des familles, l'Association des psychiatres japonais a adopt  en 2002 une nouvelle d nomination pour la schizophr nie : l'ancien mot signifiant *esprit divis * a  t  remplac  par *trouble de l'int gration*. Mais si les r sultats semblent positifs sur l'autostigmatisation des patients, une importante  tude men e en 2016 sur les effets de ce changement de nom dans la presse a montr  que la nouvelle d nomination demeure significativement associ e   la notion de danger, m me si celle-ci s'est att nu e par rapport   l'ancienne (Aoki et al., 2016).

Cette constatation ouvre sur le r le que la r habilitation psychosociale peut jouer dans la lutte contre la stigmatisation de la schizophr nie. En effet, en axant son discours et son action sur la possibilit  pour les personnes atteintes de schizophr nie de se r tablir, et de vivre pleinement au sein de la soci t , la r habilitation normalise l'image de la maladie, qui devient alors une maladie chronique parmi d'autres, et contribue   rendre progressivement d pass  et incongru le mythe du *schizophr ne* dangereux pour la soci t . Les professionnels ont d s lors toute leur place pour mieux promouvoir la notion de r tablissement, et montrer au grand public les r alit s de la maladie ainsi que les possibilit s de prise en charge.

Remerciements

Les auteurs remercient Juliette Poiroux et Nicolas Franck pour l'aide apport e   la mise en forme de ce chapitre.

R f rences

- Abric, J. C. (2005). *M thodes d' tude des repr sentations sociales*. Toulouse :  r s.
- Aoki, A., Aoki, Y., Goulden, R., Kasai, K., Thornicroft, G., & Henderson, C. (2016). Change in newspaper coverage of schizophrenia in Japan over 20-year period. *Schizophrenia Research*, 175(1–3), 193–197.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy : toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191–215.
- Caria, A., Arfeuill re, S., Loubi res, C., et al. (2015). Passer de l'asile   la Cit , de l'ali n  au citoyen : un d fi collectif. *Pratiques en Sant  Mentale*, 1, 22–31.
- Caria, A., Vasseur Bacle, S., Arfeuill re, S., & Loubi res, C. (2013). *Lutter contre la stigmatisation dans le champ de la sant  mentale : quelques recommandations*, Revue ADSP, dossier « Psychiatrie : mutations et perspectives (pp. 40–41).

- Cervello, S., Arfeuilère, S., & Caria, A. (2017). Schizophrénie au cinéma : représentations et actions de déstigmatisation. Résultats d'une enquête nationale auprès des internes en psychiatrie et des psychiatres français. *L'Information Psychiatrique*, 93, 507–516.
- Clement, S., Brohan, E., Jeffery, D., Henderson, C., Hatch, S. L., & Thornicroft, G. (2012). Development and psychometric properties the Barriers to Access to Care Evaluation scale (BACE) related to people with mental ill health. *BMC Psychiatry*, 12, 36.
- Cockerham, W. C. (1989). *Sociology of mental disorder*. Englewood Cliffs : NJ, Prentice Hall.
- Crisp, A. H., Gelder, M. G., Rix, S., Meltzer, H. L., & Rowlands, O. J. (2000). Stigmatisation of people with mental illnesses. *The British Journal of Psychiatry*, 177, 4–7.
- Cumming, E., & Cumming, J. (1957). *Closed ranks : an experiment in mental health education*. Harvard University Press.
- Fondation fondaMental, Klesia. (2014). In *Perception et représentation des maladies mentales*. (pp. 46) : Ipsos.
- Giordana, J. Y. (2010). *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Giordana, J. Y., & Cattan, N. (2010). Le rôle des médias. In J. Y. Giordana & N. Cattan (Eds.), *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale* (p. 26). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Gratien, V. (2012). *La folie : d'une "pathologie sociale" à une pathologie médiatique [mémoire de Master 2]*. CELSA-Université Paris-Sorbonne.
- Gronholm, P., Henderson, C., Deb, T., & Thornicroft, G. (2017). Interventions to reduce discrimination and stigma : the state of the art. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(3), 249–258.
- Ilic, M., Reinecke, J., Bohner, G., Röttgers, H. O., Beblo, T., et al. (2012). Protecting self-esteem from stigma : a test of different strategies for coping with the stigma of mental illness. *The International Journal of Social Psychiatry*, 58(3), 246–257.
- King, M., Dinos, S., Shaw, J., Watson, R., Stevens, S., et al. (2007). The Stigma Scale : development of a standardised measure of the stigma of mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 248–254.
- Koenig, M. (2016). *Le rétablissement dans la schizophrénie*. Paris : PUF.
- Koenig, M., Castillo, M. C., & Blanchet, A. (2011). Rémission, rétablissement et schizophrénie : vers une conception intégrative des formes de l'évolution positive de la schizophrénie. *Bulletin de Psychologie*, 514, 339–346.
- Magliano, L., Read, J., & Marassi, R. (2011). Metaphoric and non-metaphoric use of the term “schizophrenia” in Italian newspapers. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(10), 1019–1025.
- Morandi, S., Gibellini Manetti, S., Zimmermann, G., Favrod, J., Chanachev, A., et al. (2013). Mesurer la stigmatisation perçue chez les personnes souffrant de troubles psychiques : traduction française, validation et adaptation de la Stigma Scale. *L'Encéphale*, 39(6), 408–415.
- Park, S. G., Bennett, M. E., Couture, S. M., & Blanchard, J. J. (2013). Internalized stigma in schizophrenia : relations with dysfunctional attitudes, symptoms, and quality of life. *Psychiatry Research*, 205(1–2), 43–47.
- Pierce, C. M., Carew, J. V., Pierce-Gonzalez, D., & Wills, D. (1977). An experiment in racism : TV commercials. *Education and Urban Society*, 10, 61–87.
- PromesseS, OBSOCO. (2015). *L'image de la schizophrénie à travers son traitement médiatique. Analyse lexicographique et sémantique d'un corpus de presse écrite entre 2011 et 2015*.
- Quétel, C. (2010). *Images de la folie*. Paris : Gallimard.
- Ritsher, J. B., & Phelan, J. C. (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Research*, 129(3), 257–265.
- Roelandt, J. L., Caria, A., Defromont, L., Vandeborre, A., & Daumerie, N. (2010). Représentations sociales du “fou”, du “malade mental” et du “dépressif” en population générale en France. *L'Encéphale*, 36(3, Supplement 1), 7–13.
- Rogers, R. W. (1975). Modèle de la théorie de la motivation de protection (TMP). *Journal of Psychology*.
- Schnyder, N., Panczak, R., Groth, N., et al. (2017). Association between mental health-related stigma and active help-seeking : systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 210(4), 261–268.
- Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., Leese, M., INDIGO Study Group. (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia : a cross-sectional survey. *Lancet*, 373(9661), 408–415.
- Thornicroft, G., Mehta, N., Clement, S., et al. (2016). Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and discrimination. *Lancet*, 387.
- Valente, T., Paredes, P., & Poppe, P. (1998). Matching the message to the process. *Human Communication Research*, 24(3), 366–385.
- Wallerstein, N. (2006). *Quelles sont les preuves de l'efficacité de l'empowerment dans l'amélioration de la santé? Health Evidence Report*, OMS.
- Whitley, R., & Berry, S. (2013). Trends in newspaper coverage of mental illness in Canada : 2005–2010. *Canadian Journal of Psychiatry*, 58(2), 107–112.