#### LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION

## LES OUTILS D'EVALUATION DE LA STIGMATISATION

Séminaire CRES - 5 Avril 2022 Dr Jean-Yves Giordana

### LA STIGMATISATION (QUELQUES DÉFINITIONS)

 Réaction d'un groupe ou d'une société envers des personnes ou des groupes minoritaires, différents ou défavorisés consistant à attribuer une étiquette qui les catégorise comme déviants. Les personnes à la source de la stigmatisation éprouvent des sentiments de gêne et de ressentiment, et manifestent des comportements d'abandon, d'exclusion, de rejet.

```
(E. Goffman, Stigmate : les usages sociaux des handicaps, Les Éditions de Minuit, Paris, 1993. - C.-
N. Robert, "Fabriquer la délinquance juvénile", in : Revue Suisse de Sociologie, 3, 1977, pp. 31-65.)
```

• La stigmatisation n'est pas le nom d'une maladie; c'est le nom qu'on utilise pour caractériser une personne à travers l'attribution de déterminants perçus comme négatifs par la société et qui conduit à la discrimination.

```
(BRENDAN BANNON, Médecins sans frontières)
```

 On peut définir la stigmatisation comme une marque de honte, de disgrâce, de désapprobation conduisant un individu à être évité et rejeté par les autres. La stigmatisation accompagne toutes les formes de maladie mentale, mais elle est en général d'autant plus marquée que le comportement de l'individu diffère davantage de ce qui est « normal ».

(OMS Santé mentale: la charge cachée et indéterminée)

#### QU'EST CE QUE LA STIGMATISATION

- Un problème central qui affecte la vie des personnes qui présentent un trouble psychique.
- Un terme complexe qui fait référence à un concept multidimensionnel:
- Un problème d'attitude : préjugés
   Une attitude générale de l'ordre de l'injustice et du préjudice
- Un problème de connaissance : Ignorance
   Induite par la méconnaissance d'une situation ou d'un état
- Un problème de comportement : Générant des conduites et comportements de discrimination (distance sociale- exclusion - ségrégation)
- Il s'agit de toute parole ou de toute action qui viserait à transformer le diagnostic d'une maladie, en une « marque » négative pour la personne ayant cette affection.
- La stigmatisation engendre une souffrance qui se rajoute à celle de la maladie « une seconde maladie » A.FINZEN

#### QU'EST CE QUE LA DISCRIMINATION ?

- Une distinction injuste dans la façon de traiter différentes catégories de personnes.
- Certains individus, en raison d'une caractéristique (parmi d'autres) vont être traités différemment des autres (moins bien ou mieux) dans une situation comparable.
- Il s'agit de la restriction ou de l'élargissement des droits de cette personne par rapport aux autres.

#### LA STIGMATISATION

- Les phénomènes de stigmatisation et de discrimination se situent à plusieurs niveaux :
  - Niveau sociétal : Exclusion de la vie publique, limitation à la participation à la vie sociale
  - Niveau interpersonnel : mise à distance, exclusion, ségrégation
  - Niveau de la personne stigmatisée : auto stigmatisation, stigmatisation internalisée La stigmatisation ne se limite pas au seul domaine de la Santé Mentale mais les personnes qui présentent un trouble psychique sont parmi les plus stigmatisées.
- La stigmatisation est « un attribut profondément invalidant ».
- Elle prive les malades de leur dignité.

#### EVOLUTION DES OUTILS ÉTROITEMENT LIÉE À L'ÉVOLUTION DES CONNAISSANCES

#### **QUATRE GRANDES ETAPES:**

1 – Observations et Enquêtes grand public (Population générale)

Wisconsin – Phillip – Goffman – Enquêtes NIMH

#### 2 – Prise en compte du lien étroit entre stigmatisation et représentations sociales

- Etude CRIPS (2000)
- Santé mentale en population générale (CCOMS)
- Enquête Fondamental IPSOS (2009) KLESIA
- Enquête Fondation DENIKER
  - → Nombreuses études mais limites importantes :
- **3 -Enquêtes auprès de personnes concernées (** victimes de la discrimination)
  - Etude INDIGO
  - 4 -Intérêt croissant pour l'auto-stigmatisation

#### « LES EFFETS DE LA STIGMATISATION» (1)

#### Nombreuses\_études dés les années 50:

Dans le Wisconsin (Lamy) :

Le respect de la dignité des malades mentaux est moindre que celle des exdétenus.

■ Enquêtes Amérique du Nord : Années 50 - 70 – 90

(Star – Cumming – Nunally – Cockerman – d'Arcy – Brockman – Hall – Link) Même méthodologie → comparaison évolutive

<u>Dans les années 50</u>: Pour le grand public

La maladie mentale:

- Une dimension honteuse
- > Incapacité de différencier les différents troubles
- Grande stigmatisation sociale liée à la crainte de comportements imprévisibles et violents

#### « LES EFFETS DE LA STIGMATISATION» (2)

Enquêtes Amérique du Nord : Années 50 – 70 – 90

■ Même méthodologie → comparaisons évolutives

#### En 1996:

- ➤ Meilleure connaissance des troubles mentaux
  - Reconnaissance
  - Différenciation
- ➤ Mais persistance du climat de honte et de rejet + + +.
- ➤ Augmentation du sentiment selon lequel les malades mentaux sont susceptibles d'être dangereux + + +.

La compréhension s'améliore = La stigmatisation reste forte

- La connaissance n'a pas réduit les craintes :
  - > Peur de la violence
  - Peur de la dangerosité
- Phillip: un malade non identifié > QV > Une personne considérée malade

# CRISP A.H, GELDER M.G, RIX S, MELTZER H.I, ROWLANDS O.J « STIGMATISATION OF PEOPLE WITH MENTAL ILLNESS »

**Br J PSYCHIATRY 2000** 

#### Étude grand public :

- Distinction entre sept maladies mentales différentes
- Étude menée sur une population de 1737 individus.

#### Points communs:

- Le stigmate n'a pas le même impact selon qu'il s'agit de telle ou telle affection
- Le dénominateur commun ⇒ Perception de la différence

#### **Opinion**

#### **Type of mental illness**

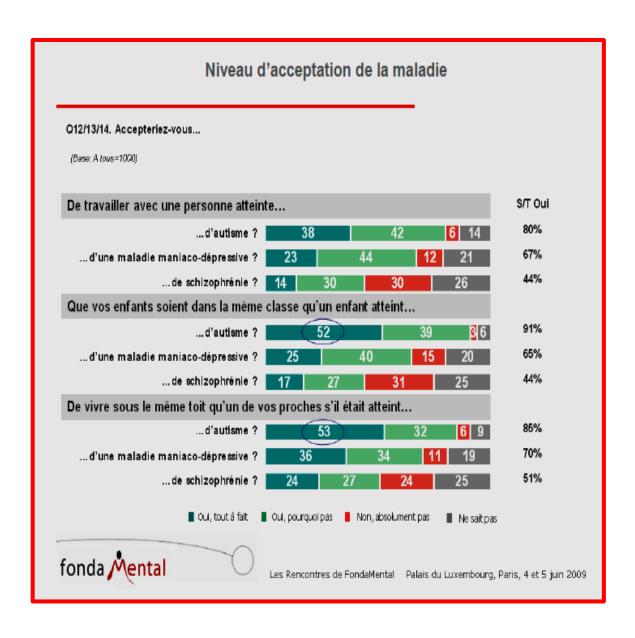
	Dépression	Attaques de panique	Schizophrénie	Démence	Anorexie Boulimie	Alcoolisme	Toxicomanie
Dangerosité	22.9	25.7	71.3	18.6	6.7	65.2	73.9
Imprévisibilité	56.4	50.2	77.3	52.9	28.9	70.8	77.8
Difficulté à communiquer	62.1	32.6	58.4	59.9	38.2	58.8	65.3
Perception que l'autre est différent	42.6	39.2	57.9	60.6	48.9	35.1	47.7
Le fait que le souffrant ne peut s'en prendre qu'à lui même	12.8	11.4	7.6	4	34.5	59.6	67.6
Possibilité de s'en sortir par ses propres moyens	18.6	22.3	8.1	4.2	38.1	52.4	46.9
Absence d'amélioration en cas de traitement	16	13.6	15.2	56.4	9.4	11	11.8
Absence de guérison possible	23.2	21.9	50.8	82.5	11.3	24.3	23.2

# ENQUETE : LA SANTE MENTALE EN POPULATION GENERALE IMAGE ET REALITE CCOMS

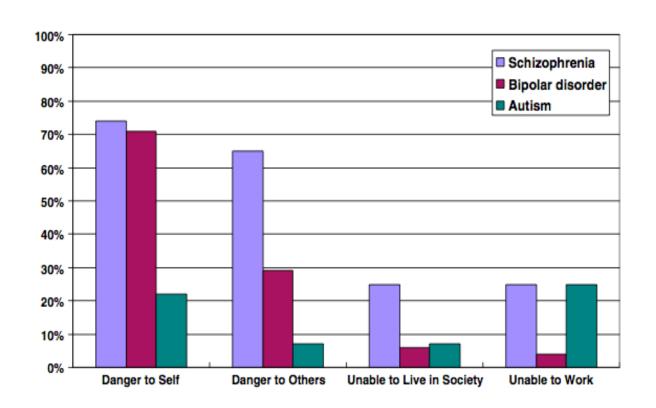
J.L. ROELANDT – A.CARIA– L. DEFROMONT - I. BENRADIA

- Axe " socio-anthropologique " :
   Décrire les représentations de la "folie", la "maladie mentale", la "dépression" et celles des modes d'aides et de soins
- Axe épidémiologique : Evaluer la prévalence des principaux troubles mentaux dans la population générale

#### LE REGARD DE LA SOCIÉTÉ (EN FRANCE)



#### L'ACCEPTATION SOCIALE...



Niveau de dangerosité et de dysfonctionnement social évalué en population générale pour la schizophrénie, le TBP et l'autisme **en France** 

Durand Zaleski et al (2012)

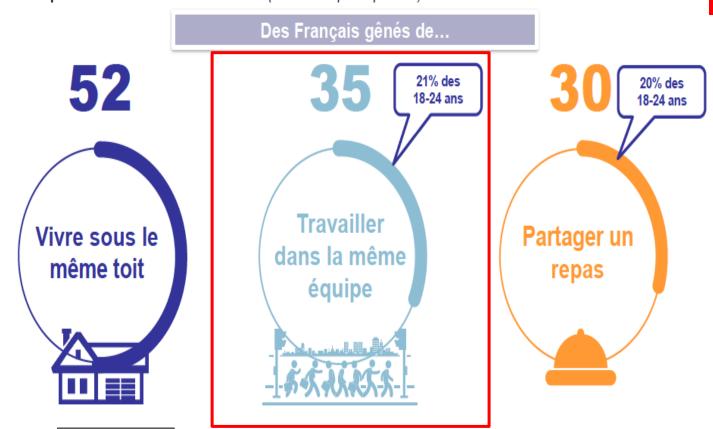
# Des Français gênés à l'idée de partager leur intimité avec des personnes atteintes de maladies mentales



En 2014

En %

Q11. Pour chaque phrase indiquez si vous seriez gêné ou non pour réaliser les activités suivantes avec une personne atteinte de maladie mentale (une seule réponse possible)



Accepteriez-vous de travailler avec une personne atteinte (non, absolument pas + ne sait pas)	de schizophrénie?	d'une maladie maniaco- dépressive?	 d'autisme ?
Travailler avec une personne atteinte	56	33	20
Vivre sous le même toit qu'un de vos proches s'il était atteint	49	30	15

#### Les Français émettent des réserves sur la capacité des malades à s'intégrer en société



Q10. Voici une série d'affirmations à propos des personnes atteintes de maladies mentales. Indiquez si vous En %

êtes d'accord ou pas d'accord avec chacune de ces affirmations (une seule réponse possible) Les Français estiment que les personnes atteintes de MM... Les Français ne savent pas répondre... ...ont besoin d'être assistées dans leur vie de tous les jours 54 32 ...ne peuvent pas assumer la responsabilité d'une famille 42 ...doivent prendre des traitements qui les abrutissent, les 20 21 rendent apathiques ...ne peuvent pas exercer d'activités professionnelles 21 9 ...ne peuvent pas être en couple 16 8 ...ne peuvent pas vivre en société, doivent être isolées Question posée en 2009 par pathologie fondation (schizophrénie/ maladies maniaco-dépressives,

Base: Ensemble n =1002

autisme)→ voir détail en annexes





# Nombreuses études mais limites importantes critiques méthologiques

- Surtout descriptives (peu de prise en compte du vécu)
- Visent à appréhender l'opinion du grand public (ex : enquête en population générale)
- Étude des attitudes que les personnes questionnées penseraient avoir si elles étaient confrontées à telles ou telles situations (situations hypothétiques, virtuelles, imaginaires)
- Ainsi, la question de la stigmatisation n'est pas abordée directement et au final ces travaux ne fournissent pas de réponses claires sur la façon dont il serait possible d'intervenir pour prévenir le rejet social.
- → Etudes à partir du vécu même des personnes victimes de la stigmatisation....et non à partir d'hypothèses théoriques ou des représentations des autres membres de la société.

#### **ÉTUDE INDIGO**

# Étude Internationale sur la Stigmatisation et la Discrimination (International study of Discrimination and stiGma Outcome)

Graham Thornicroft, Diana Rose, Norman Sartorius, Elaine Brohan, Ann Law et le Groupe d'Étude INDIGO Coordination de l'équipe INDIGO France:

Jean-Luc Roelandt, Directeur du Centre Collaborateur OMS pour la Recherche et la Formation en Santé Mentale (Lille) Jean-Yves Giordana, Chef de service, CH Ste Marie (Nice)

#### Objectifs:

Développer et valider une échelle mesurant l'expérience de la discrimination (anticipée et vécue) par des usagers.

Collecte internationale de données sur la nature et la sévérité de la discrimination

#### 27 PAYS PARTICIPANTS A L'ETUDE (28 SITES)

- Autriche
- Luxembourg
- Bulgarie
- Pays Bas
- Chypre
- Norvège
- République Tchèque
- Pologne
- Angleterre
- Portugal
- Finlande
- Roumanie

- France
- Slovaquie
- •Allemagne
- Slovénie
- Grèce
- Espagne
- Hongrie
- Suède
- Italie
- Suisse
- Lituanie
- Turquie

#### **Echelle DISC**

#### Construction de l'outil :

- Sélection d'items potentiels à partir d'une revue de la littérature
- Échanges avec les équipes de chaque site (processus de type Delphy) ⇒ Réduction du nombre d'items.
- Traduction et adaptation culturelle de la DISC (prise en compte des facteurs culturels locaux)
- Homogénéiser la compréhension de chaque item pour tous les sites (6 à 10 questionnaires par site pour s'assurer de la compréhension)

#### <u>Validation</u>:

- Étude de « faisabilité » : Échelle V1 (3 patients par site)
  - Modification de certains items
  - Suppression de certains items
- Au final : Échelle composée de 36 items
- Élaboration d'un manuel d'utilisation
- Mise en place d'une formation (sur place ou par téléphone) pour chaque site.

#### LA D.I.S.C

#### **Questions:**

- Est ce que la personne a expérimenté une discrimination en raison de sa maladie?
- Quelle est la direction (positive ou négative) de cette discrimination.
- Quelle en est sa sévérité.
- Cotation sur une échelle à 7 points :
- + 3 : Fort avantage
- 3 : Fort désavantage
- 0 : Absence de discrimination

Domaines correspondants aux aspects essentiel de la vie quotidienne.

- Travail - Logement

- Mariage - Loisirs

- Parentalité - Activité religieuse

#### ECHELLE DE DISCRIMINATION ET DE STIGMATISATION

Tel que rapporté par des utilisateurs de service concernant leur expérience de la discrimination:

- relations interpersonnelles
- logement
- éducation
- vie familiale
- travail
- transport et voyage

- finances
- vie communautaire
- services sociaux et de santé
- vie privée et sécurité
- enfants
- Évitement

 732 personnes interviewées • 27 pays

#### **RELATIONS PERSONNELLES**

-10 Pour vous faire des amis ou les garder, avez-vous été traité(e)différemment des autres à cause du diagnostic de vos problèmes de santé mentale ?

- Non applicable □

#### Donnez un exemple:

• Précisez si le diagnostic a été un avantage ou un désavantage pour vous:

+3 +2 +1 0 -1 -2 -3 Avantage Avantage Avantage Aucune Désavantage Désavantage Désavantage important modéré léger différence léger modéré important

# VOS REACTIONS PERSONNELLES FACE AU DIAGNOSTIC DE « PROBLEMES DE SANTE MENTALE »

- 42. Du fait du diagnostic de vos problèmes de santé mentale, avez-vous arrêté de rechercher un travail, une formation ou de suivre des études?
Non applicable □

#### Donnez un exemple :

0 1 2 3
Pas du tout Un peu Modérément Beaucoup

#### LES REACTIONS DES AUTRES

- 45. Vous êtes-vous senti non respecté(e), humilié(e), ou victime d'injustice à cause de vos contacts avec des équipes de santé mentale ?

Non applicable □

#### Donnez un exemple:

0 1 2 3

Pas du tout Un peu Modérément Beaucoup

## EXPERIENCES VECUES DE DISCRIMINATIONS POSITIVES ET NEGATIVES

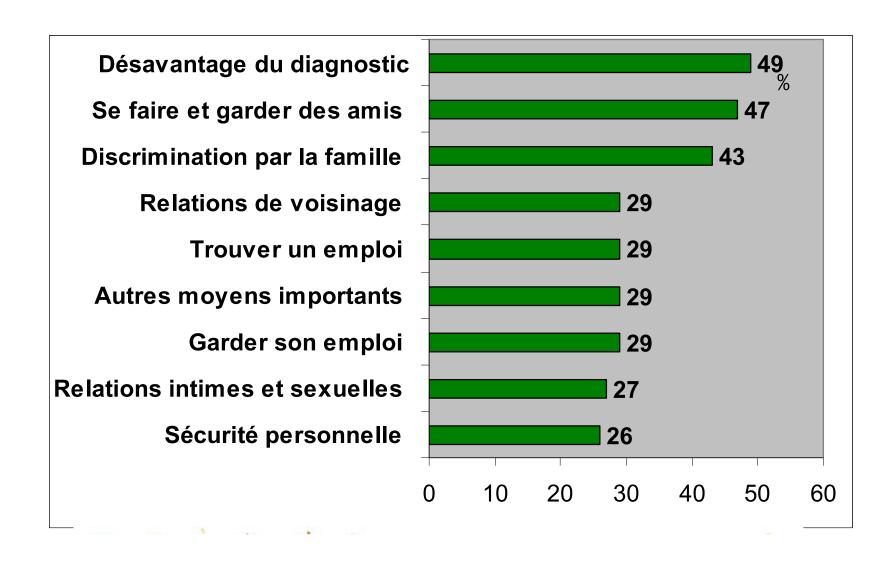
		Désavantage	Pas de discrimination	Avantage	Non applicable
Avoir un diagn schizophré		357 (49%)	120 (10%)	188 (26%)	49 (7%)
Se faire ou garde	r des amis	344 (47%)	316 (43%)	50 (7%)	19 (3%)
Être traité différer sa famill		315 (43%)	232 (32%)	174 (24%)	7 (1%)
Conserver un	emploi	215 (29%)	253 (35%)	47 (6%)	215 (29%)
Être traité différ pour des que important	stions	209 (29%)	268 (37%)	50 (7%)	177 (24%)
Trouver un t	ravail	209 (29%)	249 (34%)	47 (6%)	219 (30%)
Relations de vo	oisinage	211 (29%)	122 (58%)	52 (7%)	12 (6%)
Relations inti		196 (27%)	340 (46%)	34 (5%)	154 (21%
Sentiment de s	sécurité	191 (26%)	444 (61%)	10 (1%)	78 (11%)
Dans la sphèr	e privé	172 (23%)	502 (69%)	22 (3%)	30 (4%)
Lors de rende	z-vous	167 (23%)	298 (41%)	38 (5%)	223 (30%)
Pour fonder un	e famille	146 (20%)	199 (27%)	18 (2%)	352 (48%)
Dans l'éduc	ation	136 (19%)	229 (31%)	63 (9%)	298 (41%)

		Désavantage	Pas de discrimination	Avantage	Non applicable
	Auprès de la police	122 (17%)	353 (48%)	66 (9%)	189 (26%)
	Pour problèmes de santé physiques	111 (15%)	506 (69%)	57 (8%)	54 (7%)
	Dans la vie sociale	106 (15%)	481 (66%)	28 (4%)	114 (16%)
	Pour les mariages ou divorces	101 (14%)	121 (17%)	19 (3%)	484 (66%)
>	En matière d'habitat	100 (14%)	331 (45%)	83 (11%)	215 (29%)
	Agir comme parent envers le (s) enfant(s)	91 (12%)	107 (15%)	5 (1%)	514 (70%)
	Pour les pratiques religieuses	74 (10%)	410 (56%)	56 (8%)	191 (26%)
	Obtenir des bénéfices sociaux ou pensions d'invalidité	72 (10%)	356 (49%)	129 (18%)	173 (24%)
	Pour utiliser les transports publics	71 (10%)	537 (73%)	45 (6%)	78 (11%)
	Pour obtenir ou conserver le permis de conduire	68 (9%)	259 (35%)	4 (1%)	400 (55%)
	Pour devenir SDF	58 (8%)	81 (11%)	16 (2%)	574 (78%)
	Pour emprunter de l'argent ou obtenir un prêt	57 (8%)	224 (31%)	21 (3%)	429 (59%)

	Désavantage	Pas de discrimination	Avantage	Non applicable
Pour des problèmes dentaires	46 (6%)	538 (73%)	67 (9%)	78 (11%)
Pour organiser le paiement de traitement médicaux	45 (6%)	364 (50%)	85 (12%)	234 (32%)
Pour obtenir une assurance	34 (5%)	301 (41%)	4 (1%)	388 (53%)
Pour ouvrir un compte bancaire	26 (4%)	456 (62%)	23 (3%)	225 (31%)
Pour voter aux élections	20 (3%)	586 (80%)	9 (1%)	114 (16%)
Pendant la grossesse et la naissance	16 (2%)	39 (5%)	3 (0%)	647 (88%)
Pour des obtenir des vises pour l'étranger	11 (2%)	189 (26%)	7 (1%)	523 (71%)



#### DISCRIMINATION NÉGATIVE VÉCUE 1

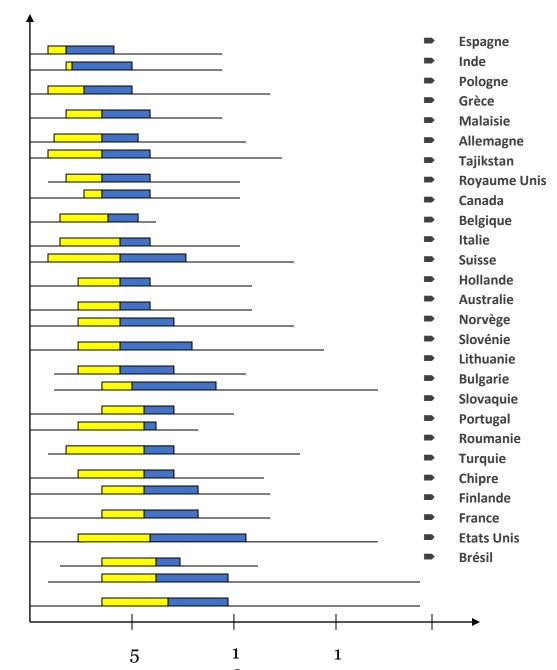


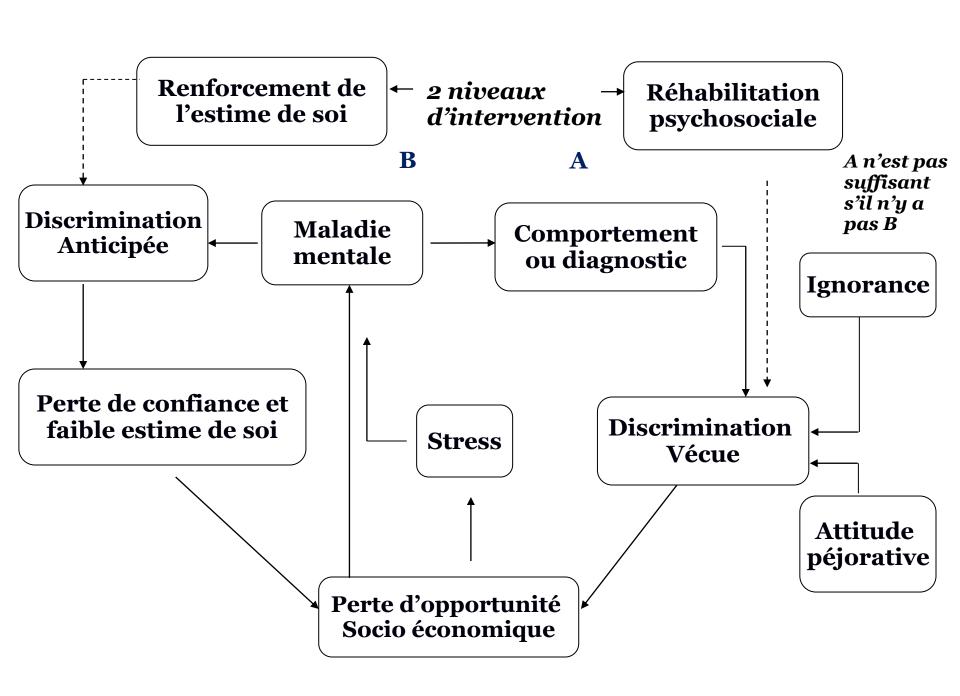
#### LES ENSEIGNEMENTS DE L'ÉTUDE INDIGO

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

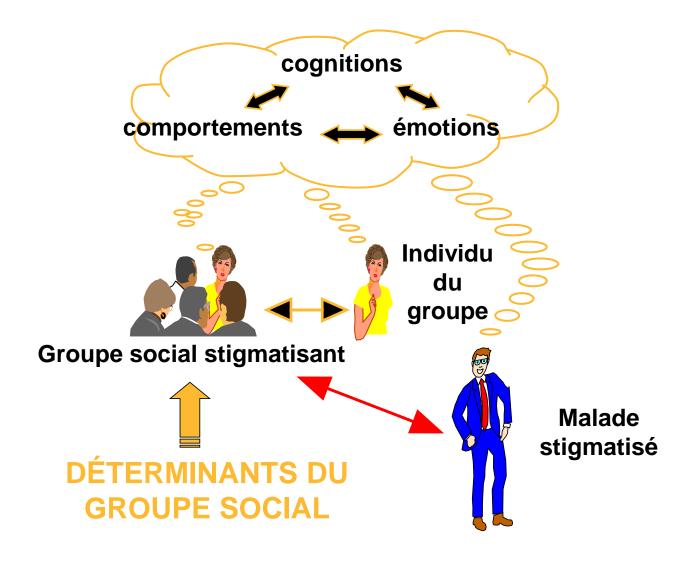
Plus de la moitié des participants ont anticipé une discrimination qu'ils n'avaient jamais réellement expérimenté.

#### DISCRIMINATION NEGATIVE VECUE PAR PAYS

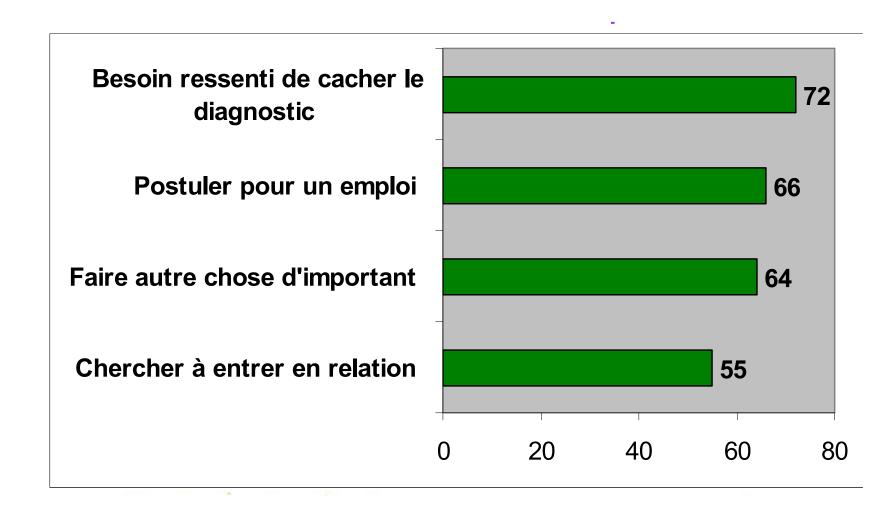




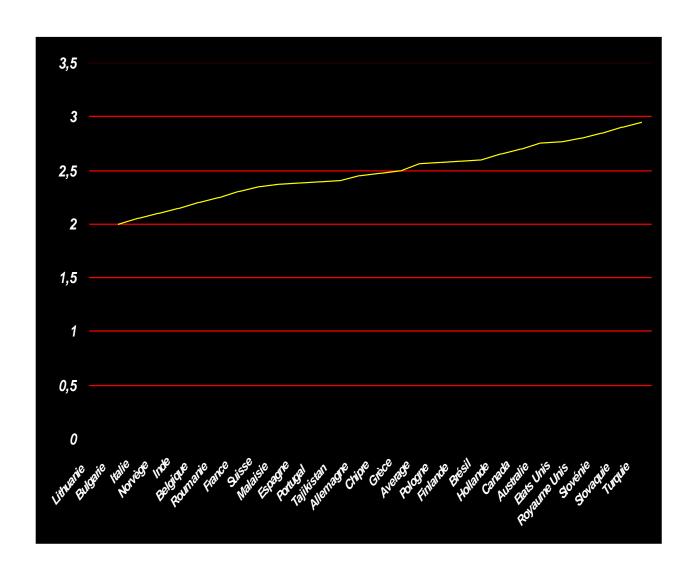
#### LES DEUX SPIRALES DE LA STIGMATISATION



#### DISCRIMINATION ANTICIPÉE



## DISCRIMINATIONS ANTICIPEES COMPARAISON PAR PAYS



## COMMENT MESURER L'EXPERIENCE SUBJECTIVE DE LA STIGMATISATION

- Stigmatisation vécu, expérimentée
  - DISC Discrimination and Stigma Scale (36 items)
  - King et Al « Stigma Scale » KSS (28 items)
  - MORANDI & FAVROD KSS-S (9 items)
  - Perceived devaluation and discrimination (PDD)
  - Attitudes to mental illness (Qt « Time to change » 2008-2012)

#### Stigma Scale (King et al., 2007)

	Items
1	J'ai été victime de discrimination dans ma formation en raison de mes problèmes de santé psychique
2	Parfois, j'ai l'impression qu'on me traite comme un(e) gamin(e) en raison de mes problèmes de santé psychique
3	D'avoir eu un problème de santé psychique m'a rendu plus compréhensif <sup>a</sup>
4	Je ne m'en veux pas d'avoir eu des problèmes de santé psychique
5	Je crains de dire aux gens que je bénéficie d'un traitement psychologique <sup>a</sup>
6	Certaines personnes ayant des problèmes de santé psychique sont dangereuses
7	Les gens ont été compréhensifs vis-à-vis de mes problèmes de santé psychique
8	J'ai été victime de discrimination par la police en raison de mes problèmes de santé psychique
9	J'ai été victime de discrimination par des employeurs en raison de mes problèmes de santé psychique
10	Mes problèmes de santé psychique m'ont rendu plus tolérant(e) vis-à-vis des autres gens <sup>a</sup>
11	Je me sens très souvent seul(e) en raison de mes problèmes de santé psychique
12	J'ai peur de la réaction des gens s'ils découvrent mes problèmes de santé psychique <sup>a</sup>
13	J'aurais eu de meilleures possibilités dans la vie si je n'avais pas eu de problèmes de santé psychique
14	Cela ne me dérange pas que des personnes dans mon voisinage sachent que j'ai eu des problèmes de santé psychique
15	Je dirais que j'ai eu des problèmes de santé psychique si je me présentais pour un travail
16	Je crains de dire aux gens que je prends des médicaments pour des problèmes de santé psychique
17	Les réactions des gens à mes problèmes de santé psychique me conduisent à me renfermer sur moi-même
18	Je suis fâché(e) de la manière dont les gens ont réagi à mes problèmes de santé psychique <sup>a</sup>
19	Les gens ne m'ont jamais causé d'ennuis en raison de mes problèmes de santé psychique
20	J'ai été victime de discrimination par des professionnels de santé en raison de mes problèmes de santé psychique
21	Des gens m'ont évité en raison de mes problèmes de santé psychique <sup>a</sup>
22	Des gens m'ont insulté en raison de mes problèmes de santé psychique <sup>a</sup>
23	Avoir eu des problèmes de santé psychique m'a rendu(e) plus solide <sup>a</sup>
24	Je ne me sens pas embarrassé(e) en raison de mes problèmes de santé psychique
25	J'évite de parler aux gens de mes problèmes de santé psychique
26	Avoir eu des problèmes de santé psychique me donne le sentiment que la vie est injuste
27	Je ressens le besoin de cacher mes problèmes de santé psychique à mes amis
28	Je trouve difficile de dire aux gens que j'ai des problèmes de santé psychique <sup>a</sup>

## COMMENT MESURER L'EXPERIENCE SUBJECTIVE DE L'AUTO STIGMATISATION

#### Stigmatisation internalisée

- Echelle ISMI

Internalized Stigma of mental illness (29 items)

Pass-24

Paradox of stigma scale (24 items)

> SSS-S

Self-Stigma Scale – Short (9 items)

Echelle IMS

Identity management stratégies (30 items)

Echelle BACE

Barriers to acces to care evaluation scale (30 items)

Stigma Resistance Scale

Echelle de résistance à la stigmatisation (20 items)

#### **ECHELLE ISMI**

#### **Internalised Stigma of Mental Illness**

Développée par RITSHER (2003), Stanford Traduit et validée par ROBILLARD (2007)

- ❖127 patients ambulatoire
- ❖29 items échelle de type likert
- ❖ Forte cohérence interne fiabilité test-retest
- ❖ Sous-échelles de mesure :
- Niveau d'aliénation
- Stéréotype de caution
- Discrimination perçue
- Retrait social repli sur soi
- Résistance à la stigmatisation

- ❖Les études montrent :
- ➤ Une corrélation positive avec : les symptômes dépressifs
- ➤ Une corrélation négative avec : l'estime de soi l'autonomie la prise en charge de soi la qualité de vie

Internalized Stigma of Mental Illness (Boyd Ritsher et al. 2003; Prouteau, Grados et al., en cours de validation)

Le terme de « trouble psychique » est utilisé dans ce questionnaire : n'hésitez pas à le remplacer par tout autre terme qui, selon vous convient le mieux.

Pour chaque affirmation, veuillez indiquer si vous êtes :

	10		, J				4
	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord		pr.	035,750	à fait ccord
1.	J'ai le sentiment de ne p psychique	as être à ma place dans le mon	de à cause de mon trouble	1	2	3	4
2.	Les gens avec un trouble	psychique ont tendance à être v	iolents.	1	22	3	4
3.	Les gens me traitent diffé	remment des autres, parce que j	'ai un trouble psychique	1	2	3	4
4.	J'évite les contacts avec d'être rejeté	les gens qui n'ont pas de troi	uble psychique pour éviter	1	2	3	4
5.	Je suis embarrassé(e) ou	honteux(euse) d'avoir un trouble	e psychique.	1	2	3	4
6.	Les gens avec un trouble	psychique ne devraient pas se n	narier.	1	2	3	4
7.	Les gens avec un troub société.	le psychique apportent une in	portante contribution à la	1	2	3	4
8.	Je me sens inférieur(e) à	ceux qui n'ont pas de trouble ps	ychique.	1	2	3	4
9.		ivités sociales qu'avant parce o pparence ou un comportement é		1	2	3	4
10.	Les personnes ayant un t valorisante.	rouble psychique ne peuvent pa	as avoir une vie agréable et	1_	2	3	4
11.	Je ne parle pas beaucoup mon trouble psychique.	de moi parce que je ne veux p	oas ennuyer les autres avec	1	2	- 3	_4
12.	Les stéréotypes (les clich « normal ».	és) sur les troubles psychiques n	n'isolent du monde	1	2	3	_4
13.	Quand je suis entouré(e) pas à ma place ou pas à la	de gens qui n'ont pas de trouble a hauteur	psychique je ne me sens	1	2	3	4
14.	Je me sens à l'aise quand manifestement un trouble	je suis vu en public avec une po psychique	ersonne qui a	1	2	3	4
15.	Souvent les gens sont mé j'ai un trouble psychique	prisants ou me traitent comme u	in enfant juste parce que	1	2	3	4
16.	Je me déçois moi-même d	d'avoir un trouble psychique		1_	2	3	4

### **QUESTIONNAIRE PATIENT**

2	3				4
Pas d'accord	D'accord			Tout à d'acc	
gâchć ma vie.		1	2	3	
ni un trouble psychique rien o	u'en me voyant	1	2	3	
hique, j'ai besoin que les aut	res prennent la plupart des	1 ~	2	3	
as sociales pour éviter à ma f	amille et mes amis d'être	1	2	3	4
le trouble psychique ne peuv	ent pas me comprendre.	1	2	3	4
ne prennent pas au sérieux s	implement parce que j'ai un	1	2	3	4
société parce que j'ai un trou	ble psychique	1	2	3	4
que m'a rendu plus fort.		1	2	3	4
ne relation intime avec moi p	arce que j'ai un trouble	1	2	3	4
vivre ma vie comme je le v	eux.	1	2	3	4
issante, malgré mon trouble	psychique	1	2 '	3	4
peux pas faire grand chose da	ans ma vie parce que j'ai un	1	2	3	4
sur les troubles psychiques so	ont aussi valables pour moi	1	2	3	4
	Pas d'accord  a gâché ma vie.  ai un trouble psychique rien o chique, j'ai besoin que les aut as sociales pour éviter à ma fi de trouble psychique ne peuv ne prennent pas au sérieux s société parce que j'ai un trou que m'a rendu plus fort, ne relation intime avec moi p e vivre ma vie comme je le ve issante, malgré mon trouble p peux pas faire grand chose da	Pas d'accord  a gâché ma vie.  ai un trouble psychique rien qu'en me voyant  chique, j'ai besoin que les autres prennent la plupart des  as sociales pour éviter à ma famille et mes amis d'être  de trouble psychique ne peuvent pas me comprendre.  me prennent pas au sérieux simplement parce que j'ai un  société parce que j'ai un trouble psychique	Pas d'accord  a gâché ma vie.  ai un trouble psychique rien qu'en me voyant  chique, j'ai besoin que les autres prennent la plupart des  as sociales pour éviter à ma famille et mes amis d'être  de trouble psychique ne peuvent pas me comprendre.  ne prennent pas au sérieux simplement parce que j'ai un  société parce que j'ai un trouble psychique  que m'a rendu plus fort.  ne relation intime avec moi parce que j'ai un trouble  e vivre ma vie comme je le veux.  issante, malgré mon trouble psychique  peux pas faire grand chose dans ma vie parce que j'ai un	Pas D'accord  a gâché ma vie.  ai un trouble psychique rien qu'en me voyant  chique, j'ai besoin que les autres prennent la plupart des  as sociales pour éviter à ma famille et mes amis d'être  de trouble psychique ne peuvent pas me comprendre.  ne prennent pas au sérieux simplement parce que j'ai un  cociété parce que j'ai un trouble psychique  que m'a rendu plus fort.  ne relation intime avec moi parce que j'ai un trouble  covivre ma vie comme je le veux.  1 2  2 2  2 2  2 2  2 2  2 2  2 3  2 3	Pas d'accord D'accord Tout à d'accord d

#### QUESTIONNAIRE PATIENT

#### • Questionnaire ISMI

n 	(Boyd F						
q	e terme de « trouble psychiq ui, selon vous convient le mi our chaque affirmation, veui	eux.	naire : n'hésitez pas à le ren	plac	er par to	ut autre	terme
	1	2	3			4	1
	Pas du tout d'accord						à fait cord
1	. J'ai le sentiment de ne pa	as être à ma place dans le mon	de à cause de mon trouble	1	2	3	4
2	. Les gens avec un trouble p	osychique ont tendance à être vi	iolents.	1	2	3	4
3	. Les gens me traitent différ	remment des autres, parce que j	'ai un trouble psychique	1_	2	3	4
4	. J'évite les contacts avec d'être rejeté	les gens qui n'ont pas de trou	able psychique pour éviter	1	2	3	4
5	. Je suis embarrassé(e) ou h	onteux(euse) d'avoir un trouble	psychique.	1	2	3	4

#### Internalized Stigma for Mental Illness - (Boyd Ritsher et al. 2003 ; Prouteau, Grados et al., en cours de validation) $\star$

Le terme de "trouble psychique" est utilisé dans ce questionnaire: N'hésitez pas à le remplacer par tout autre terme qui, selon vous, convient le mieux. Pour chaque affirmation, n'hésitez pas à indiquer si vous êtes 1. Pas du tout d'accords; 2. Pas d'accords; 3. D'accords et enfin 4. Tout à fait d'accords

	1- Pas du tout d'accord	2- Pas d'accord	3- D'accord	4- Tout à fait d'accord
J'ai le sentiment de ne pas être à ma place dans le monde à cause de mon trouble psychique	•	o	o	o
<ol> <li>Les gens avec un trouble psychique ont tendance à être violents</li> </ol>	•	0	0	0
3. Les gens me traitent différemment des autres, parce que j'ai un trouble psychique	•	o	0	0
4. J'évite les contacts avec les gens qui n'ont pas de trouble psychique pour éviter d'être rejeté	•	o	0	0
5. Je suis embarrassé(e) ou honteux(se) d'avoir un trouble psychique	•	o	o	О
6. Les gens avec un trouble psychique ne	o	0	c	C

## EXEMPLES D'UTILISATION DE L'ÉCHELLE ISMI (1)

Programme ASPEN

Financé par la commission européenne et coordonné par le King's College de Londres

20 sites dans 18 pays de l'UE pendant 3 ans (2009-2011)

L'objectif final : proposer des recommandations ciblées sur la lutte contre la stigmatisation, l'accès et le maintien dans l'emploi et les bonnes pratiques en santé mentale.

Intérêt d'une thérapie centrée sur la résistance aux préjugés – I.
 SIBITZ (Viennes, 2009)

Niveau élevé de résistance aux préjugés constaté chez des patients schizophrènes ou schizoaffectifs qui :

- ➤Ont un réseau social et amical plus étoffé
- ➤ N'ont pas été hospitalisés
- ➤ Ne sont pas séparés ou divorcés

## EXEMPLES D'UTILISATION DE L'ÉCHELLE ISMI (2)

• Etude subjective de la stigmatisation à Téhéran (Iran).

H. GHANEEN (2011)

Niveau de stigmatisation similaire à celui des études européennes (avec le même questionnaire)

- Internalized stigma among patients with schizophrenia in Ethiopia. Dereje ASSEFA (2012)
- Stigmatisation perçue en fin d'hospitalisation et réinsertion sociale des sujets malades mentaux. E. SPIERS (2009)
- Evaluation du programme Médiateurs de Santé Pairs (MSP)

# Echelle de paradoxe de l'auto stigmatisation (PaSS-24)

24 items qui mesurent:

- l'approbation des stéréotypes
- la juste colère
- la réticence à la divulgation

#### Self – Stigma – Scale – Short (SSS-S)

Rapide, bonnes qualités psychométriques

9 items => 3 Scores - 3 items par score

- Score Cognition
- Affect
- Comportement

## L'IMS Identity Management Strategies

# Marie ILIC (BIELEFELD, Germany) MA. LANFREDI (BRESCIA)

- Evalue les stratégies d'adaptation (coping) face à différentes situations de stigmatisation.
- 30 questions 10 thèmes avec pour chacun 3 questions.
- Réponses de type Likert

### **QUESTIONNAIRE PATIENT**

	Totalement faux	Plutôt faux	Ni vrai ni faux	Plutôt vrai	Totalement vrai
1. La situation des personnes malades mentales est meilleure aujourd'hui que par le passé	1	2	3	4	5
2. Certains ont une maladie physique, moi j'ai une maladie mentale	1	2	3	4	5
3. Les personnes malades mentales sont sensiblement plus intelligentes que les autres.	1	2	3	4	5
4. De nos jours on évoque les maladies mentales plus ouvertement qu'il y a 20 ans.	1	2	3	4	5

#### **ECHELLE IMS**

	1- Totalement 3- Ni vrai ni 4 Bluck 5- Totalement						
	1- Totalement faux	2- Plutôt faux	3- Ni vrai ni faux	4- Plutôt vrai	5- Totalement vrai		
La situation des personnes malades mentales est meilleure aujourd'hui que par le passé	o	o	o	0	o		
2. Certains ont une maladie physique, moi j'ai une maladie mentale	0	0	0	0	0		
3. Les personnes malades mentales sont sensiblement plus intelligentes que les autres.	0	0	o	0	0		
4. De nos jours on évoque les maladies mentales plus ouvertement qu'il y a 20 ans	0	0	О	0	0		
5. Les personnes malades mentales sont plus créatives que les autres	0	О	o	0	0		
6. Les personnes malades mentales sont plus attentionnées que les autres.	0	0	О	0	0		
7. On a moins de réserves de nos jours qu'il y a 20 ans envers les personnes ayant	o	0	c	0	0		

#### **ECHELLE BACE**

Evaluation des barrières pour l'accès aux soins (BACE v3)1

Barriers to Access to Care Evaluation (BACE v3)1

Vous trouverez ci-joint une liste de raisons qui pourraient empêcher, retarder ou décourager les personnes pour obtenir une aide de la part d'un professionnel de santé pour prendre en charge ou continuer les soins concernant des problèmes de santé mentale. L'aide de la part d'un professionnel peut être soit celle du médecin traitant, de personnel de santé (infirmière, assistante sociale...), d'un psychiatre, d'un conseiller, d'un psychologue ou d'un psychothérapeute.

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?

Merci, pour chaque raison, d'entourer une seule proposition qui indiquerait la réponse qui vous correspond le mieux. Si aucune des propositions ne vous correspond merci de cocher la case : pas concerné.

### Echelle BACE

- Type Likert 4 niveaux
- Distinction de 2 facteurs:
- Stigmatisation liée au traitement: Treatment stigma
  - « préoccupé par les effets éventuels des traitements disponibles »
  - « expériences précédentes avec des profs de santé »
  - « pas de profs de santé de mon groupe culturel ou ethnique »
- Biais cognitifs et déni:
  - « J'ai voulu résoudre le problème par moi-même »
  - « J'ai pensé que le problème allait s'améliorer de lui-même »
  - « J'ai préféré d'autres types de soins »
- + 5 items conditionnels (famille enfants travail)

#### Traduction Française et Propriétés psychométriques de l'échelle BACE (obstacles à l'accès aux soins) H.Caci – M. Boggero – JY.Giordana

- Outil crée par le KC London : S.Clément (équipe G. Thornicroft)
- Traduction en Français : méthodologie préconisée par l'OMS (Sartorius)
  - Traduction (niveau sémantique technique conceptuel)
  - Adaptation transculturelle (focus groupe profs et usagers)
  - Retro traduction
- Validation:
  - 150 patients ambulatoires (127 dossiers totalement renseignés)
  - Age 18 60 ans au moins 12 mois de suivi
  - Critères CIM10: Troubles psychotiques, de l'humeur, anxieux.

    Trouble de la personnalité, trouble somatoforme
  - Non inclusion: retard mental ,syndrome psycho-organique Troubles cognitifs sévères

#### Traduction et validation des échelles BACE

#### Schéma de la traduction:

1 traducteur n'ayant aucune connaissance de l'étude pour rétrotraduction en anglais

> 3 à 6 bilingues experts connaissant le principe de l'étude, prise en compte des remarques des usagers

Version anglaise de la BACE

2 traducteurs : de l'anglais au français/italien

au moins 4 personnes non anglophones, usagers : compréhension linguistique du questionnaire

#### **ECHELLE BACE**

	Raisons	Cela m'a empêché, retardé ou découragé:				
		pas du tout	un peu	moyenne ment	beaucoup	
1.	Je n'ai pas vraiment su où aller pour trouver l'aide d'un professionnel de santé	0	1	2	3	
2.	J'ai voulu résoudre le problème par moi même	0	1	2	3	
3.	J'ai craint d'être considéré comme faible à cause d'un problème de santé mentale	0	1	2	3	
4.	J'ai eu peur d'être hospitalisé contre ma volonté	0	1	2	3	

#### **QUESTIONNAIRE PATIENT**

Je ne suis pas

concerné

#### **Questionnaire Patient**

#### Évaluation des barrières pour l'accès aux soins (BACE v3) \*

Cela m'a

Vous trouverez ci-joint une liste de raisons qui pourraient empêcher, retarder ou décourager les personnes pour obtenir une aide de la part d'un professionnel de santé pour prendre en charge ou continuer les soins concernant des problèmes de santé mentale. L'aide de la part d'un professionnel peut être soit celle du médecin traitant, de personnel de santé (infirmière, assistante sociale...), d'un psychiatre, d'un conseiller, d'un psychologue ou d'un psychothérapeute. 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?

	empêché, retardé ou découragé. 0: Pas du tout	1 : Un peu	2 : Moyennement	3: Beaucoup	(pour les lignes 5, 14, 24 et 27 uniquement)
Je n'ai pas vraiment su où aller pour trouver l'aide d'un professionnel de santé	•	0	o	o	0
<ol><li>J'ai voulu résoudre le problème par moi même</li></ol>	•	0	0	0	0
3. J'ai craint d'être considéré comme faible à cause d'un problème de santé mentale	•	0	o	o	0
<ol> <li>J'ai eu peur d'être hospitalisé contre ma volonté</li> </ol>	•	0	o	0	0
<ol> <li>J'ai craint que cela nuise à mes chances d'être embauché</li> </ol>	•	0	O	0	0
6. J'ai eu des difficultés pour me rendre aux rendez-vous (transport, difficultés de déplacement)      7. L'ai papsé que le	•	o	o	o	0

### La Stigma Résistance Scale

Firmin et Al (2017)

- Auto questionnaire Type Likert 4 niveaux (d'accord / pas d'accord)
- Composé de 20 items regroupés en 5 sous-échelles:
  - Différenciation entre soi et les autres (3 items)
  - Identité personnelle ( 4 items)
  - Cognitions personnelles (3 items)
  - Résistance à la stigmatisation des pairs (5 items)
  - Résistance à la stigmatisation du public (5 items)
- Traduction et validation en Français (Gomez, Giordana, Lecardeur)
- + recherche visant à identifier des déficits cognitifs à l'origine d'une diminution de la résistance à la stigmatisation (schizophrénie).

La résistance à la stigmatisation semble reposer sur:

- La capacité à détecter les états mentaux des autres (Di Maggio 2008)
- Les capacités métacognitives (Nabors 2014)
- Des processus de plus bas niveaux: attentionnels et executifs (Chan 2017)

#### ECHELLE DE RESISTANCE A LA STIGMATISATION

#### Stigma Resistance Scale

	1	2	3	4	5
	Disagree	Somewhat	Neutral	Somewhat	Agree
		Disagree		Agree	
I know there is more to me than my mental illness.	1	2	3	4	5
2. I can have a positive view of myself even when others don't	1	2	3	4	5
have a positive view of me.					
3. I believe teaching others about mental illness is a way to	1	2	3	4	5
fight stigma.					
4. My lived experiences with mental illness can help others	1	2	3	4	5
with their recovery.					
5. I question the misinformation I hear from others about	1	2	3	4	5
mental illness.					
6. To resist stigma, I think about positive things about myself.	1	2	3	4	5
7. My diagnosis does not define me.	1	2	3	4	5
8. Resisting Stigma means doing what I want to do, no matter	1	2	3	4	5
what others think about me.					
9. I can have a good, fulfilling life, despite my mental illness.	1	2	3	4	5
10. I have done meaningful things in my life since having a	1	2	3	4	5
mental illness.					
11. The way I live shows other people that stigma is wrong.	1	2	3	4	5
12. Resisting stigma means speaking up when others say	1	2	3	4	5
negative things about mental illness.					
13. I challenge negative thoughts that I may have about myself	1	2	3	4	5
related to having a mental illness.					
14. I help others resist stigma by showing that person I believe	1	2	3	4	5
in them.					
15. I actively tell myself positive things to help resist stigma.	1	2	3	4	5
16. I share my story with others to let them know about	1	2	3	4	5
mental illness and recovery.					
17. I help others see they should not be ashamed about	1	2	3	4	5
mental illness.					
18. I encourage others who have a mental illness by showing	1	2	3	4	5
them there is hope.					
19. When I encounter sigma, I can think of why these attitudes	1	2	3	4	5
are wrong.					
20. I advocate for better treatment for people with mental	1	2	3	4	5
illness.					

Veuillez lire les propositions suivantes et indiquer à quel point v	ous êtes en	accord ou en o		vec celles-c	100
	Pas	Plutôt pas	3 Neutre	Plutôt	5 D'accord
	d'accord	d'accord	(HINDAN)	d'accord	9444444
1. Je sais qu'il y a bien plus en moi que ma maladie mentale.	1	2	3	4	5
Je peux avoir une vision positive de moi, même quand les autres n'ont pas une vision positive de moi.	1	2	3	4	5
Je crois qu'enseigner aux autres ce qu'est la maladie mentale est une façon de lutter contre la stigmatisation.	1	2	3	4	5
4. Mes expériences vécues avec la maladie mentale peuvent aider les autres dans leur rétablissement.	1	2	3	4	5

## QUEL INTÉRÊT DANS LA PRATIQUE

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

Rac, 2005

Dans toute action visant à la réhabilitation psychosociale, il est indispensable d'aider les personnes à surmonter leurs stigmates auto-attribués ou publics.

L'objectif des outils de mesure: partager les connaissances sur la nature et la sévérité de la stigmatisation et de la discrimination.

Ces recherches visent à mettre à disposition des cliniciens des outils fiables d'évaluation de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation mais aussi d'évaluer l'efficacité des interventions qui ont pour but de diminuer l'auto stigmatisation chez les patients.

#### INTERETS DE CES OUTILS DE MESURE

- Ces outils peuvent également encourager les recherches sur les déterminants de l'auto stigmatisation ou sur les marqueurs de résistance.
- Avoir des outils de mesure validés de la stigmatisation intériorisée peut encourager les cliniciens à intégrer la réduction de la stigmatisation dans les programmes de soins.
- Et faire de la réduction de la stigmatisation un objectif de traitement vérifiable en plus de la réduction des symptômes.

## Merci pour votre attention