



# La stigmatisation et l'auto-stigmatisation en santé mentale

Entretien auprès de Dimitris LAMPROPOULOS

## Introduction

Le rétablissement est un concept qui s'étend peu à peu en France. Mais concrètement, dans quelle mesure se déploie-t-il ? De quelle façon ? Par l'intermédiaire de quels acteurs ?

C'est à l'occasion d'une rencontre auprès de Dimitris LAMPROPOULOS que nous allons aborder les notions de « stigmatisation » et « d'auto-stigmatisation », à travers l'étude qu'à mené Dimitris. Nous présenterons également sa vision du rétablissement et dans quelle mesure elle permet de lutter contre les stigmatisations.

## Acteur rencontré

### Dimitris LAMPROPOULOS

Dimitris LAMPROPOULOS est chercheur au sein du laboratoire de psychologie sociale à l'université d'Aix -Marseille. Auprès de Thémis APOSTOLIDIS, directeur du département de psychologie sociale et du travail, il mène une étude concernant la « stigmatisation de la schizophrénie ».

Après des études en psychologie effectuées en Grèce, il décide de poursuivre un master en psychologie sociale de la santé, à Aix-en -Provence. A la suite de celui-ci, une bourse lui a été octroyée pour trois années afin de financer sa thèse.

Plusieurs constats l'on conduit à mener sa thèse sur le thème de la stigmatisation :

Au commencement de la crise économique grecque, le gouvernement a réduit le budget alloué au droit social. Les populations les plus vulnérables ont été touchées, notamment dans le secteur du handicap. A cause de ces restrictions budgétaires, des structures d'accompagnement ont dû fermer. Il ne restait qu'un seul professionnel pour 10 personnes souffrant d'un handicap, ce qui pouvait générer des situations de maltraitance.

A cette période, Dimitris exerçait le métier de psychologue auprès d'un public souffrant d'autisme. Il s'est rapidement aperçu que les habitants du quartier démontraient une certaine peur, pouvant exprimer certaines phrases comme « contrôles-les », comme-ci les personnes pouvaient représenter un danger. Par ailleurs, il soulève un certain manque de communication dans sa formation concernant les situations stigmatisantes dont peuvent être victimes les personnes souffrant de maladie mentale. En outre, il relève le fait qu'au cours de sa formation le vocabulaire utilisé permet de mettre des étiquettes notamment par l'utilisation de mot tels que « troubles » ou « symptômes » sans véritablement voir que derrière celles-ci, des personnes vivent et existent avec leur individualité propre.

## Stigmatisation / auto-stigmatisation

### Qu'est-ce que la stigmatisation ?

La stigmatisation se définit en deux points :

Dans un premier temps, elle marque une caractéristique étiquetée que l'on appelle « stigmaté ». Comme la Schizophrénie qui est accompagnée de toutes les idées préconçues appelés « stéréotypes ». Dans un second temps, les rapports qu'entretient le grand public avec ces caractéristiques étiquetées. Car à partir du moment où il y a un stigmaté, il y a une identité qui se définit (ex : En désignant une personne en l'appelant par LE bipolaire ou bien LE schizophrène). Ce qui génère une identité stigmatisée et crée une distinction entre le « nous » (personne non-malade) et « eux » (personne malade).

### Qu'est-ce que l'auto-stigmatisation ?

Il est possible de définir l'auto-stigmatisation selon l'échelle des trois « A » (l'auteur de cette échelle se nomme Corigann) :

- Acknowledge / Reconnaissance : Reconnaissance des stéréotypes, savoir situer sa place sociale, les distinctions subies, etc.
- Acceptance / Acceptation: Accepter les stéréotypes, accepter sa place sociale
- Application / Application : Appliquer les préjugés reçus sur soi-même

Exemple : J'ai 22 ans, je lis les journaux, je vais à l'école. J'entends et je grandis avec tout les stéréotypes liés à la maladie mentale. Un jour, un médecin m'annonce que je souffre de schizophrénie. A cet instant je ne porte pas seulement la maladie mais je suis la maladie (« je suis schizophrène »). Le fait de considérer « d'être une maladie » génère de l'auto-stigmatisation car c'est intériorisé.

L'auto stigmatisation concerne tous les groupes stigmatisés. Et nous vivons dans un monde qui stigmatise beaucoup. De nombreux travaux portant sur l'auto-stigmatisation partent du principe que l'individu doit développer des capacités à ne plus se stigmatiser. Ce sont donc les capacités de la personne qui font qu'elle va s'auto stigmatiser ou non.

### Une vision autre de l'auto-stigmatisation

Il s'avère que Dimitris ne conçoit pas cette idée de la sorte. Il préconise qu'il faut partir de l'idée que la personne est déjà stigmatisée. En effet, nous vivons dans une société de productivisme.

Le rétablissement peut donc devenir une sorte de nécessité voire d'impératif qui tendrait à faire de celui-ci une sorte « d'obligation surveillée » par les organisations, où les personnes devraient prouver qu'elles sont dans une démarche de rétablissement, qu'elles peuvent être aptes à travailler, (qui sous entend pouvoir consommer). Ce qui pourrait aggraver l'état de souffrance des personnes concernées et créer de l'auto-stigmatisation.

## Les différentes étapes

### Étape 1 : Comprendre le fonctionnement de la stigmatisation

La première étape a été d'effectuer une revue des travaux en sciences sociales afin de définir le fonctionnement de la stigmatisation, la façon dont elle se définit, les facteurs qui y sont liés, etc. Une fois cette démarche effectuée, il a été possible de déterminer les informations manquantes. Ainsi, aucune revue littéraire n'avait encore considéré la schizophrénie comme un cas de « dominance sociale ». En psychologie sociale, cela signifie que les personnes souffrant de cette maladie ont été considérées comme une « classe sociale dominée » pour les besoins de l'étude. Ainsi nommées, les stigmatisations subies ont été comparées avec d'autres situations telles que le racisme et l'homophobie. Il s'avère que beaucoup de similarités ont été observées avec les problématiques d'exclusion sociale, qui entendent même dépasser les questions de santé mentale.

### Étape 2 : Nivelier la démarche de recherche

Dans un second temps, la suite des travaux s'est déroulée selon trois niveaux :

- **Le premier niveau : Structurel**

Dimitris s'est interrogé sur la façon dont l'État, les institutions et les médias pensent la schizophrénie et quelles pratiques sont impliquées ?

- **Le deuxième niveau : Le grand public**

Quel regard porte la population envers les personnes souffrant de schizophrénie ?

- **Le troisième niveau : Les personnes directement concernées**

Comment habitent-elles le monde ? Quel rapport entretiennent-elles avec leur maladie et les personnes qui ne sont pas malades ?

## Les finalités

### 1ère finalité, la notion de bien-être

Aujourd'hui, il y a suffisamment de preuve pour dire que la stigmatisation et l'auto-stigmatisation amène une baisse de la qualité de vie. Cela peut être lié à des situations précaires (perte d'un emploi, situation de rue, non recours aux soins, etc.) et s'allie également au suicide (40 % des personnes souffrant de schizophrénie font au moins une tentative de suicide dont 10 % y parviennent). A ce jour, il n'est pas possible d'accompagner les personnes de façon « clinique » sans prendre en compte les facteurs sociaux. C'est ce que souligne un rapport de Michel LAFORCADE, directeur général de l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle Aquitaine, daté de 2016, disant qu'il y a une sorte de dualisme entre l'importance de soigner la maladie autant que le « social » (solitude, stigmatisation, les préjugés, la discrimination, etc.)

### La deuxième, une finalité structurelle

A la fin des années 1980, de nombreux rapports ont été produits et démontrent que la prise en charge des troubles psychiques coûte cher aux États. En 2001, L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) publie un texte qui parle de « burden » de la maladie mentale, dont la traduction en français signifie « fardeau ». «Le fardeau de la maladie mentale ». Terme lourd de sens qui nécessite certainement un autre débat.

## La deuxième, une finalité structurelle (suite)

Ce rapport met en avant l'importance des coûts directs, comme l'hospitalisation. Il met aussi l'accent sur les coûts indirects en démontrant qu'il y a une perte de productivité, du fait que la plupart des personnes concernées sont dépendantes des aides sociales dont une majorité ne travaille pas et donc ne consomme pas. Ainsi, il est préconisé d'intégrer les personnes directement concernées dans le marché du travail afin de réduire ce « fardeau ». En amont, Dimitris souligne l'importance de les accompagner dans l'autonomisation de leur santé, ce qui engendrera moins de coût.

## La troisième finalité, les droits de l'homme et l'égalité entre citoyen

Erving GOFFMAN, sociologue, a introduit le concept de la « stigmatisation ». Il explique qu'il y a des classes sociales, très discriminées, victimes d'exclusion sociale. L'étude de Dimitris démontre qu'en luttant contre les stigmatisations, notamment structurelles et institutionnelles, on favorise l'égalité entre citoyens. D'ailleurs, il souligne l'importance pour les politiciens d'être au fait de ce qu'il se passe d'innovant dans le domaine de la psychiatrie afin d'éviter toute sorte de dérive comme lorsqu'en 2008 Nicolas Sarkozy, en visite à l'hôpital psychiatrique d'Antony, a annoncé un plan visant à renforcer l'enfermement à l'hôpital (création de 200 chambres d'isolement, limitation des sorties des patients, mise en place d'un dispositif de géo-localisation, etc.).

## Publication de l'étude

Dimitris soulève certain frein quant à la publication de ses travaux. En effet, le fonctionnement très internet de la recherche universitaire ne rend pas les travaux accessibles au grand public. Pour la lecture de certaines publications il faut payer, pour d'autres il faut connaître une personne de l'université, ou bien celles-ci sont publiées en anglais.

Il doit exister plus de 1000 articles concernant la stigmatisation, toutefois les doctorants sont carriéristes car l'un des principaux moyens de travailler est de publier au sein de revues internationales. Présenter ses études n'est donc pas privilégié façon systémique. S'il est complexe de rendre accessible les publications universitaires au grand public, Dimitris tient à préciser que certains chercheurs tentent d'y remédier, cependant cela reste des initiatives personnelles. Par exemple, il est possible de trouver plusieurs vidéos explicatives sur la plate-forme Youtube qui vulgarisent les études.

## La stigmatisation des médias

Lors de la première phase de l'étude, Dimitris montre qu'il n'y a aucun journal français qui n'échappe au fait de parler de la schizophrénie de façon métaphorique. Beaucoup d'entre eux mettent des significations immorales, déraisonnables (ex : 30 % des articles parlent des personnes souffrant de schizophrénie comme des « tueurs ») utilisent le terme « double personnalité » pour désigner une position politique (ex : Le Figaro va parler de la gauche française schizophrène). Ce qui induit en erreur la population. Par ailleurs, Dimitris et Thémis ont co-publié un article sur la façon dont les médias abordent la schizophrénie. Ils se sont aperçus qu'il y avait une extrême stigmatisation (Depuis 2015, 607 articles incluaient le terme « schizophrénie » dans la Provence). D'ailleurs, ces faits ont été confirmés par l'étude de Dimitris. Effectivement, une enquête a été menée auprès de 200 personnes, à Marseille. « Dangereuse », « double personnalité », « maladie », « folie » sont les termes venant à l'esprit des personnes lorsqu'elles entendaient le mot « schizophrénie ». Dans quelle mesure pouvons-nous contourner ces idées lorsque le seul contact que l'on possède avec ces mots est stigmatisant ?

## La stigmatisation des médias (suite)

Malheureusement, les personnes consomment de l'information « spectaculaire ». Un article de quarante mots suffit pour capter l'attention. Alors, quand un lecteur lit « Un schizophrène de 30 ans a tué », il garde le terme « schizophrène ».

Pourtant Dimitris montre que le grand public n'est pas sans connaissance. Pendant l'étude aucun interrogé n'a répondu « je ne sais pas », au contraire, ils ont communiqué des termes. Donc, à partir du moment où il y a de la connaissance on peut chercher la source et le fonctionnement de celle-ci et on peut y trouver une alternative.

## Le rétablissement

### Le rétablissement selon Dimitris

D'après Dimitris, les institutions ont une vision très fonctionnaliste du rétablissement. Il s'agit de la capacité de la personne à développer son sens de l'autonomie, pour son bien-être et celui de la communauté. Au-delà de cette définition, il ajoute qu'il est intéressant de s'interroger sur la façon dont les personnes directement concernées font pour ne pas se « réduire à un statut de malade » et exercer pleinement leur droit de citoyen.

Le concept du rétablissement est un courant anglo-saxon nouvellement arrivé en France. Dimitris soulève différents enjeux qui affèrent à sa compréhension. En effet, jusqu'à 2011 la question du rétablissement était très minoritaire dans les textes gouvernementaux. Par ailleurs, l'utilisation du terme « psychiatrie » s'atténue laissant place à la notion de « santé mentale ». D'autre part, lors de ses recherches Dimitris a observé un constat positif montrant que lorsque l'on aborde la notion de « rétablissement » et non celle de « guérison », les personnes pensent que le rétablissement est possible. Cette observation s'applique aussi bien auprès des personnes directement concernées par la maladie mentale, qui auront tendance à moins s'auto-stigmatiser, qu'auprès du grand public qui adoptera un discours sans stigmatisme. Par exemple, une personne souffrant de troubles psychiques, qui entretient l'espoir de se rétablir et qui annonce le souhait d'aller mieux, s'auto-stigmatisera dans une moindre mesure. Cela lui permettra d'entretenir sa capacité à penser au-delà de sa maladie et d'écrire sa vie comme elle le souhaite.

### La lutte contre les stigmatisations

Aujourd'hui, il y a deux courants à identifier. La lutte contre les stigmatisations revendiquée par les usagers, par l'intermédiaire de nombreuses manifestations comme la madpride ou la fadapride. Aussi, de nombreux bloggeurs publient des articles visant à dédramatiser la psychiatrie. Enfin, les institutions se sont senties concernées par les problématiques de santé mentale. Prenons exemple de l'OMS via son plan d'action 2013/2020.

Dimitris pense que la dé-stigmatisation est un courant qui prend en compte tous les systèmes. Ce n'est pas seulement les institutions qui doivent changer mais aussi les représentations du grand public.

## La lutte contre les stigmatisations (suite)

Dans les années 1990, une campagne de dé-stigmatisation a été menée notamment en Allemagne et dans les pays anglo-saxons. Le message était de dire que les maladies mentales sont des maladies biogénétiques. Cette campagne a duré dix années. Il a été observé que le public reconnaît, aujourd'hui plus qu'avant, que la schizophrénie est un trouble psychique grave qui nécessite une prise en charge médicale. Toutefois, plus les gens croient que la schizophrénie est un trouble biogénétique, plus ils ont tendance à stigmatiser.

Dans ses recherches, Dimitris justifie cela par le fait que les personnes malades n'étaient pas considérées comme une « classe sociale dominée » donc exclues parmi d'autres groupes. En effet, dans les esprits, une fois les identités fixées (ex: Sa schizophrénie est causée par ses gènes, il a une constitution différente), on légitime le fait que la schizophrénie rend différent et que les personnes qui en souffrent doivent avoir un statut différent, un parcours, une chance différente, etc. Au même titre que le racisme, l'homophobie, le sexisme, etc. Il est donc préférable de penser dans une dynamique psychosocial sinon il existera des campagnes de dé-stigmatisation qui stigmatisent.

