HAL
open science

Changer de regard sur soi pour mieux fonctionner : étude de l'impact de la psychoéducation sur l'auto-stigmatisation et le fonctionnement psychosocial des patients souffrants de trouble bipolaire

Marie Chivé

To cite this version:

Marie Chivé. Changer de regard sur soi pour mieux fonctionner : étude de l'impact de la psychoéducation sur l'auto-stigmatisation et le fonctionnement psychosocial des patients souffrants de trouble bipolaire . Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01367534

HAL Id: dumas-01367534

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01367534v1

Submitted on 16 Sep 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux

U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2016 Thèse n° 3050

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le lundi 27 juin 2016 par

Marie CHIVE

Née le 19 mars 1988 à Brest (Finistère)

CHANGER DE REGARD SUR SOI POUR MIEUX FONCTIONNER : ETUDE DE L'IMPACT DE LA PSYCHOEDUCATION SUR L'AUTO-STIGMATISATION ET LE FONCTIONNEMENT PSYCHOSOCIAL DES PATIENTS SOUFFRANTS DE TROUBLE BIPOLAIRE

Thèse dirigée par

Monsieur le Docteur Sébastien GARD

Membres du Jury

Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE, Président

Madame le Professeur Marie TOURNIER, Juge

Monsieur le Professeur Marc AURIACOMBE, Juge

Monsieur le Docteur FERRIERE, Juge

Rapporteur

Madame le Professeur Chantal HENRY

« Dure époque que celle où il est plus simple de désagréger un atome qu'un préjugé »

Albert Einstein

REMERCIEMENTS

A NOTRE PRESIDENT

Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier, centre hospitalier Charles Perrens, Bordeaux

Responsable du Centre de Référence de Pathologies Anxieuses et de la Dépression

Merci de me faire l'honneur de présider ce jury. Vos qualités humaines d'écoute et d'enseignement sont telles que c'est un vrai bonheur d'approfondir ses connaissances, avec une envie toujours renouvelée.

Que ces remerciements soient l'occasion de vous manifester mon estime, mon admiration et mon respect.

A NOTRE RAPPORTEUR

Madame le Professeur Chantal Henry

Professeur des Universités,

Praticien Hospitalier

Pôle de psychiatrie, hôpital Albert-Chenevier, Créteil

Je vous remercie d'avoir accepté d'être le rapporteur de cette thèse.

Soyez assurée de ma profonde reconnaissance.

A MON DIRECTEUR DE THESE

Monsieur le Docteur Sébastien GARD

Praticien hospitalier, centre hospitalier Charles Perrens, Bordeaux

Responsable du centre expert bipolaire

Reçois tous mes remerciements sincères pour avoir accepté de diriger ce travail. Je te remercie de m'avoir fait confiance et de m'avoir soutenu dans cette tache. En m'ayant permis d'intégrer à deux reprises les groupes de psychoéducation du centre expert bipolaire, tu m'as fait partagé une expérience très enrichissante.

Madame Katia M'Bailara
Psychologue clinicienne,
Maitre de conférences, Faculté de psychologie
Laboratoire de Psychologie, EA4139
Université de Bordeaux

C'est Sébastien GARD qui m'a mis sur le chemin de la grande spécialiste de la psychoéducation que tu es. J'ai admiré l'ampleur de tes connaissances ainsi que ta qualité d'écoute tout au long de ce travail. J'ai été sensible à ta façon de me rassurer et de participer à l'amélioration de mes capacités de synthèse. Partager l'animation d'un groupe de psychoéducation avec Alain Desage et toi a été pour moi une expérience formidable. Merci pour tout.

AUX MEMBRES DU JURY

Madame le Professeur Marie TOURNIER
Professeur des Universités
Praticien Hospitalier, Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux

Je te remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury.
A tes côtés au cours de mon deuxième semestre d'internat, j'ai été sensible à ta justesse, ton sens de l'écoute et ton envie de faire partager l'amour de ton métier. C'est d'ailleurs à l'issue de ce stage que j'ai marqué un intérêt particulier pour les troubles bipolaires et je te remercie d'y avoir contribué.
Sois assurée de ma sincère gratitude et de mon admiration.

Monsieur le Professeur Marc AURIACOMBE

Professeur des Universités,

Praticien Hospitalier,

Chef du pôle addictologie

Responsable du Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie

Centre hospitalier Charles Perrens, Bordeaux

Merci de votre participation en votre qualité de membre du jury.

Au cours de mon premier stage et grâce à la qualité de votre enseignement, j'ai découvert avec grand intérêt cette spécialité qu'est l'addictologie. Plus tard, en préparant le DESC et en assistant aux cours du D.U, j'ai tout autant été impressionnée par votre savoir et la passion qui vous anime en le dispensant, utilisant toujours à propos de justes métaphores… Je saurai me rappeler pour plus tard que « la seule façon de ne pas se tromper c'est de savoir que l'on peut se tromper ».

Que ces remerciements soient l'occasion de vous témoigner mon profond respect et mon admiration.

Monsieur le Docteur Jean-Philippe FERRIERE

Praticien hospitalier, centre hospitalier Charles Perrens, Bordeaux

Président de la Commission Médicale d'Etablissement de l'hôpital Charles Perrens, Bordeaux

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

Merci de m'avoir pris sous votre aile pour me faire partager, le temps d'un stage, votre grande expérience de la psychiatrie aux travers de nos échanges et de nos longues discussions. J'ai été impressionnée, au delà de votre sens clinique évident, par vos qualités humaines.

Recevez ici ma profonde gratitude.

A Nicolas, mon futur mari, qui m'amène chaque jour un peu plus loin sur le chemin du bonheur. Bien que ton travail t'accapare toujours plus, tu sais me consacrer du temps et m'épauler sans complaisance, pour me tirer vers le haut. Ton amour et ton soutien pendant cette période m'ont été si précieux que je n'aurai pas assez d'une vie pour t'en remercier…

A mes parents, qui m'ont transmis le sens des valeurs morales ainsi que le goût de l'accomplissement par le travail.
Un grand merci à **ma maman** pour son incroyable soutien: de l'anatomie en P1, devant le feu aux tumultes des addictions … la psychiatrie n'a bientôt plus de secrets pour toi. Merci d'avoir toujours été présente et de supporter mes excès de franchise. Je garde ton fameux « un dernier coup de collier » pour m'aider à faire face aux raz de marée (comme à Doêlan sur la digue les jours de tempête) de l'anxiété…
A **papa**. Même si l'expression des émotions ce n'est pas ton fort, que la psychiatrie « ça sert à rien… et ça ne rapporte pas », tu as su, à ta manière, me transmettre ta vivacité d'esprit et ta réactivité qui me font progresser dans la vie. Et je n'oublie pas ton fameux « respire par le nez ça va aller ! ».

A mon frère Pierre, qui, malgré son tempérament de feu, a su rebondir par son intelligence, son courage et sa farouche envie de s'accomplir. Je te remercie pour l'aide, souvent technique, que j'ai pu obtenir de ta part.

A ma grand-mère Raymonde. Ta franchise, revigorante mais bien souvent salutaire, m'a toujours aidé à rester droite. Je te remercie pour ton soutien mental (proverbes, discussions …) et physique (soupe de légumes et compote de pomme) et pour nos agréables moments à la Noisetière.

A mon « tonton » Marcel qui, par ses blagues, ses attentions sucrées et autres présents 100% bretons, m'a marqué son soutien depuis mon arrivée sur Bordeaux. Une pensée à ma nourrice « tata » qui n'est plus parmi nous. En me gardant depuis si petite, vous m'avez transmis des valeurs de simplicité et de partage qui me servent toujours aujourd'hui.

A mon parrain Alain et ma marraine Mireille qui ont rempli leur rôle à merveille ce dont je les remercie ainsi que leurs conjoints et à tout le reste de ma famille.

A mes beaux parents Françoise et Wolfram, qui ont fait preuve de patience et de compréhension dans cette période de préparation de thèse et chez qui j'ai pu me ressourcer, avec grand bonheur, dans ce havre de paix du Cantal. Votre hospitalité, votre générosité et votre chaleur humaine me donne l'envie de rentrer pleinement dans votre famille.

A mes amis

A Pauline. Je me souviens encore de ce jour de 2ème année de médecine où je t'ai aperçu avec tes converses turquoises et tes boucles d'oreilles bleues. Nos innombrables discussions à décortiquer nos vies ainsi que nos moments de complicités m'ont lié à toi à jamais. Je te remercie d'avoir été présente ces derniers mois.

A mon amie Claire de Brest, qui malgré la distance, est toujours dans mes pensées.

A Audrey et son soutien sans failles. Tu es courageuse et je suis fière de toi d'avoir également passé ces derniers mois à travailler. J'espère partager encore de belles choses avec toi et Jet.

A Aurélie, que j'ai découvert lors de mon premier stage d'internat. Que de fous rires les matins, musique à fond dans ta twingo sur la route de Libourne… Quel plaisir de t'avoir retrouvé en addictologie et d'avoir pu découvrir avec toi, pendues aux lèvres de Marc et de Jacques, les méandres de ce fameux craving… Ta franchise, ton dynamisme et ta simplicité sont des qualités qui me sont chères.

A Marion, pour sa profonde gentillesse et son immense capacité d'écoute. Nos longues discussions, tes conseils sur la « méditation nocturne » et tes phrases anti-stress ont boosté mon sentiment d'efficacité personnel. J'espère te revoir très vite sous les cocotiers.

A Nadège, qui m'a également soutenu ces derniers temps.

A mes copines de la « team cardio » Agathe, Audrey, Valérie et Claire pour tous les bons moments passés à Bordeaux.

A tout ceux qui ont participé à ma formation en psychiatrie avec une pensée particulière pour les Dr Loic Vergnolle, Emilie Bosc, David Misdrahi, , Alain Desage, Anouck Amestoi. Merci à l'équipe des ECT pour votre gentillesse et votre accueil.
Merci aux Dr Stéphanie Bioulac et Clarisse Locret qui m'ont soutenu et avec qui j'ai eu la chance d'approfondir mes connaissances en pédopsychiatrie ces derniers mois. Merci également à toute l' équipe du SUHEA.
Je remercie l'équipe du centre expert bipolaire et tout particulièrement Isabelle Minois qui a été disponible pour moi dans la préparation de l'étude.
Enfin, une chaleureuse et profonde pensée pour tout les membres de l'équipe d'addictologie de Charles Perrens. Impressionnée par l'énergie et le dévouement que vous portez au quotidien pour les patients, vous me donner envie de vous suivre sur ce chemin. J'ai conscience de la chance que j'ai de travailler à vos côtés. Un grand merci à Jacques Dubernet pour son incroyable disponibilité, sa patience et sa générosité humaine. J'ai beaucoup appris à tes côtés lors de mon premier stage et j'espère apprendre encore.

Enfin, merci aux **patients** qui ont accepté de participer à cette étude. A travers ces rencontres, j'ai pris conscience de l'ampleur du phénomène de la stigmatisation liée à la maladie mentale et au trouble bipolaire. Ce travail m'a permis de toucher du doigt la souffrance que génère ce phénomène sur la vie et le fonctionnement des patients. Les aider à l'alléger fera désormais partie de mes priorités.

Table des matières

INTRODUCTION **14**

REVUE DE LA LITTERATURE **17**

PARTIE I : LA STIGMATISATION ET LE TROUBLE BIPOLAIRE **17**

1.1 CONCEPT DE STIGMATISATION **17**

1.1.1 Les représentations sociales 17

1.1.1.1 Définition d'une représentation sociale 17

1.1.1.2 Les représentations sociales associées à la maladie mentale 17

1.1.2 La place des représentations de la maladie dans les modèles de santé 18

1.1.2.1 Les représentations de la maladie somatique à travers le modèle du sens commun de Leventhal 19

1.1.2.2 Evaluation des représentations de la maladie somatique : IPQ, IPQ-R et Brief IPQ 20

1.1.2.3 Importance des représentations de la maladie 22

1.1.3 La stigmatisation 24

1.1.3.1 Définitions de la stigmatisation 24

1.1.3.2 Etymologie et historique de la stigmatisation 24

1.1.3.3 Historique de la stigmatisation en santé mentale 25

1.1.4 Les bases du concept de stigmatisation 27

1.1.4.1 La Théorie de l Etiquetage : la première conceptualisation de la stigmatisation 27

1.1.4.1.1 Notion de déviance, d'étiquette et de stigmate 27

1.1.4.1.2 La théorie de l'Etiquetage 27

1.1.4.2 La Théorie de l'étiquetage modifiée 29

1.1.4.3 Le concept de stigmatisation à travers deux principaux modèles 29

1.1.4.3.1 Modèle de stigmatisation selon Link 29

1.1.4.3.2 Modèle de stigmatisation selon Corrigan 31

1.1.4.4 L' auto- stigmatisation ou la stigmatisation internalisée 32

1.2 LA STIGMATISATION EN SANTE MENTALE ET SES CONSEQUENCES **34**

1.2.1 Etat des lieux sur la stigmatisation en santé mentale 34

1.2.2 Les principaux stéréotypes associés à la maladie mentale : dangerosité, responsabilité et incompétence 35

1.2.2.1 Le stéréotype associé à la dangerosité 35

1.2.2.2 Le stéréotype associé au blâme et à la punition 36

1.2.2.3 Le stéréotype associé à l'incompétence 37

1.2.3 Le phénomène de distance sociale 37

1.2.4 Intemporalité des stéréotypes associés à la maladie mentale 38

1.2.5 Les conséquences de la stigmatisation 40

1.2.5.1 Les conséquences de la stigmatisation publique 41

1.2.5.1.1 Retentissement de la stigmatisation sur le fonctionnement social 41

1.2.5.1.2 Retentissement de la stigmatisation sur l'accès aux soins et l'observance 43

1.2.5.2 Les conséquences de l'auto stigmatisation 44

1.2.5.2.1 Auto-stigmatisation et estime de soi 44

1.2.5.2.2 Auto-stigmatisation et espoir 45

1.2.5.2.3 Auto-stigmatisation et sentiment d'efficacité personnelle 45

1.2.5.2.4 Auto-stigmatisation et support social 46

1.2.5.2.5 Auto-stigmatisation et qualité de vie 46

1.2.6 Les mécanismes expliquant les conséquences de l'auto- stigmatisation à travers des modèles successifs 47

1.2.6.1 Le modèle de Yanos et al (2008) : Lien entre auto- stigmatisation et processus de rétablissement 47

1.2.6.2 Le modèle « why try ? » « Pourquoi essayer ? » de Corrigan et al (2009) 48

1.2.6.3 Le modèle de l'équation structurelle de Mashiach et al (2013) : Lien entre auto-stigmatisation et qualité de vie 50

1.3 LA STIGMATISATION DANS LE TROUBLE BIPOLAIRE **52**

1.3.1 Généralités sur le trouble bipolaire 52

1.3.1.1 Définition 52

1.3.1.2 Données épidémiologiques et médico-économiques 53
1.3.2 Impact fonctionnel du trouble bipolaire 54
1.3.2.1 Altération du fonctionnement au delà des épisodes thymiques 55
1.3.2.2 Altération du fonctionnement psycho- social 56
1.3.3 Etat des lieux et vécu de la stigmatisation dans le trouble bipolaire 58
1.3.4 Les stéréotypes associées au trouble bipolaire 60
1.3.5 L'auto- stigmatisation dans le trouble bipolaire 62
1.3.6 Les conséquences de l'auto-stigmatisation chez les patients bipolaires 63
1.3.6.1 Retentissement de l'auto-stigmatisation sur l'estime de soi des patients bipolaires 63
1.3.6.2 Retentissement de l'auto-stigmatisation sur le fonctionnement psycho-social des patients bipolaires 64

PARTIE II : LA PSYCHOEDUCATION ET LE TROUBLE BIPOLAIRE 67
1.1 PRISE EN CHARGE ET PLACE DES INTERVENTIONS PSYCHOLOGIQUES 67
1.1.1 Le traitement pharmacologique du trouble bipolaire 67
1.1.1.1 Traitement pharmacologique de l'épisode aigu 67
1.1.1.1.1 Traitement pharmacologique de l'épisode maniaque 67
1.1.1.1.2 Traitement pharmacologique de l'épisode dépressif 67
1.1.1.2 Traitement pharmacologique de maintenance 68
1.1.2 Les limites du traitement pharmacologique et la place des interventions psychologiques 69
1.1.3 La place de la psychoéducation dans les recommandations internationales 71
1.1.3.1 Recommandations CANMAT (Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments) 72
1.1.3.2 Recommandations WFSBP (World Federation of Societies of Biological Psychiatry) 72
1.1.3.3 Recommandation BAP (British Association for Psychophamacology) 72
1.1.3.4 Recommandations NICE (National Intensive Care Evaluation) 73
1.1.3.5 Recommandations HAS (Haute Autorité de Santé) 73
1.1.3.6 Recommandations APA (American Psychiatric Association) 74
1.2 DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE A LA PSYCHOEDUCATION 74
1.2.1 Définition de l'éducation thérapeutique 74
1.2.2 Encadrement législatif 74
1.2.3 Exemple de maladies chroniques où l'éducation thérapeutique s'avère efficace 77
1.2.3.1 Les maladies cardio vasculaires 77
1.2.3.2 L'asthme 77
1.2.3.3 Le diabète 78
1.2.4 L'éducation thérapeutique appliquée à la psychiatrie : la psychoéducation 78
1.2.4.1 Données historiques de la psychoéducation 78
1.2.4.2 L'intérêt d'une approche psychoéducative en psychiatrie 79
1.2.4.3 Les mécanismes d'actions de la psychoéducation 80
1.2.4.4 Le diagnostic éducatif en psychoéducation et les représentations de la maladie 81
1.3 LA PSYCHOEDUCATION DANS LE TROUBLE BIPOLAIRE 83
1.3.1 Historique : d'importantes et fondamentales avancées en 50ans de recherche 83
1.3.1.1 Les « lithium clinics » plantent le décor de la psychoéducation 83
1.3.1.2 Les premières études sur l'efficacité de la psychoéducation 83
1.3.1.3 L'émergence d'études à méthodologies plus fiables pour évaluer l'efficacité de la psychoéducation 85
1.3.1.4 Fin années 1990 : une théorisation de la psychoéducation autour de deux grandes écoles 86
1.3.1.4.1 L'école anglaise de M.Bauer et L.Mc Bride 86
1.3.1.4.2 L'école Barcelonaise de F. Colom et E. Vieta 86
1.3.2 Les travaux de l'équipe Barcelonaise : une révolution dans le domaine de la psychoéducation du trouble bipolaire 87
1.3.3 Preuve actuelle de l'efficacité de la psychoéducation dans le trouble bipolaire 90
1.3.3.1 Impact sur les connaissances, l'attitude vis à vis du traitement et l'observance 90
1.3.3.2 Réduction des symptômes et prévention des rechutes 92
1.3.3.2.1 Prévention des rechutes toutes causes confondues 92
1.3.3.2.2 Prévention des rechutes hypomaniaques et maniaques 93
1.3.3.2.3 Prévention des rechutes dépressives 93

1.3.3.3 Sévérité des symptômes thymiques 94
1.3.3.4 Qualité de vie 94
1.3.3.5 Fonctionnement psycho-social 95
1.3.4 Synthèse de l'efficacité de la psychoéducation: Que reste t-il à prouver ? 97
1.3.5 Exemple d'une adaptation de programme : le programme FondaMental Campus 99
1.3.5.1 La fondation FondaMental 99
1.3.5.2 Le programme FondaMental Campus 100

PARTIE III : LA PSYCHOEDUCATION ET L'AUTO-STIGMATISATION DANS LE TROUBLE BIPOLAIRE 104
1.1 LES CIBLES DE LA PRISE EN CHARGE DE LA STIGMATISATION 104
1.1.1 Les cibles de la prise en charge de la stigmatisation publique 105
1.1.1.1 Protestation, éducation et contact 105
1.1.1.2 Limite des interventions de lutte contre la stigmatisation publique 106
1.1.2 Les cibles de la prise en charge de l'auto-stigmatisation 108
1.2 LA PLACE DE LA PSYCHOEDUCATION DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'AUTO STIGMATISATION 111
1.2.1 Place de la psychoéducation dans la prise en charge de l'auto- stigmatisation en santé mentale 111
1.2.2 Les interventions ciblées sur l'auto-stigmatisation dans le trouble bipolaire 113
1.2.2.1 Interventions basées sur le contact 113
1.2.2.2 Place de la psychoéducation dans la prise en charge de la stigmatisation dans le trouble bipolaire 116
1.2.3 Synthèse de la prise en charge de l'auto-stigmatisation dans le trouble bipolaire 118

ETUDE PERSONNNELLE 120

1 PROBLEMATIQUE 120
1.1 Justification de l'étude 120
1.2 Hypothèses 120
1.1.1 Hypothèse générale 120
1.2.2 Hypothèses spécifiques 121

2 MATERIEL ET METHODE 121
2.1 Schéma de l'étude 121
2.2 Population étudiée 121
2.2.1 Critères d'inclusion 121
2.2.2 Critères de non inclusion 122
2.2.3 Constitutions des groupes étudiés 122
2.3 Instruments d'évaluation 122
2.3.1 Auto-stigmatisation : ISMI 122
2.3.2 Représentations de la maladie bipolaire : MRC Packs 124
2.3.3 Fonctionnement psycho-social : QFS 125
2.3.4 Connaissances sur le trouble bipolaire : Quizz- BP 127
2.4 Déroulement de l'étude 127
2.4.1 Groupe psychoéducation 127
2.4.2 Groupe contrôle 128
2.5 Analyse statistique 129

3 RESULTATS 129
3.1 Statistiques descriptives 129
3.1.1Caractéristiques sociodémographiques de la population 129
3.1.2Description de l'échantillon concernant les critères de l'étude avant la prise en charge 131
3.2 Hypothèse 1 : Evolution des scores aux échelles de rapport à la maladie avant (T0) et après (T1) la prise en charge 132
3.2.1 Connaissances sur la maladie bipolaire (Quizz-BP) 133

3.2.2 Auto-stigmatisation (ISMI) 134
3.2.3 Représentation de la maladie (MRC- Packs) 136
3.3 Hypothèse 2 : Evolution des scores de fonctionnement avant (T0) et après (T1) la prise en charge 140
3.4 Hypothèse 3 : Lien de corrélation entre modification de l'auto-stigmatisation et modification du fonctionnement psychosocial 144

4 DISCUSSION 148
4.1 Discussion des résultats de l'étude 148
4.1.1 Caractéristiques sociodémographiques et scores aux échelles avant la prise en charge 148
4.1.2 Hypothèse 1 : Evolution des scores aux échelles de rapport à la maladie avant (T0) et après (T1) la prise en charge 149
4.1.2.1 Evolution des connaissances sur la maladie bipolaire 150
4.1.2.2 Evolution de l'auto-stigmatisation 150
4.1.2.3 Evolution des représentations de la maladie bipolaire 152
4.1.3 Hypothèse 2 : Evolution des scores de fonctionnement psycho-social avant (T0) et après (T1) la prise en charge 153
4.1.4 Hypothèse 3 : Lien de corrélation entre modification de l'auto-stigmatisation et modification du fonctionnement psychosocial 156
4.2 Limites méthodologiques 159
4.3 Synthèse : apport clinique, perspectives pratiques et scientifiques 160

CONCLUSION 166

ANNEXES 168

1 Déroulement du programme de psychoéducation de Colom et Vieta 168

2 Synthèse du programme de psychoéducation Fondamental Campus (plan des séances) 173

3 Tableau de comparaison des scores moyens aux différentes échelles avant (T0)/ après (T1) prise en charge en psychoéducation et prise en charge conventionnelle en TAU 174

4 Tableau de comparaison des sous scores à l'échelle d'auto- stigmatisation (ISMI) avant (T0) et après (T1) la prise en charge conventionnelle en TAU 175

5 Tableau de comparaison des sous scores à l'échelle d'auto- stigmatisation (ISMI) avant (T0) et après (T1) la prise en charge en psychoéducation 176

6 Tableau de comparaison des sous scores à l'échelle de représentation de la maladie (MRC-Packs) avant (T0) et après (T1) la prise en charge conventionnelle en TAU 177

7 Tableau de comparaison des sous scores à l'échelle de représentation de la maladie (MRC-Packs) avant (T0) et après (T1) la prise en charge en psychoéducation 178

8 Instruments d'évaluations 179
8.1 Questionnaires de connaissance sur les troubles bipolaires (QUIZZ-BP) 179
8.2 Echelle d' auto-stigmatisation : *Internalized Stigmatisation Scale of Mental Illnesses* (Boyd-Ritsher et al, 2003) 181
8.3 Echelle de représentations de la maladie bipolaire : MRC-Packs 183
8.4 Questionnaire de fonctionnement psycho- social (Zanello et al, 2006) 185

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 188

RESUME **208**
ABSTRACT **209**

INTRODUCTION

Le trouble bipolaire est une maladie mentale sévère, considérée par l'OMS comme la 6ème cause de handicap dans le monde(1). Ce trouble mental chronique affecte lourdement la vie du patient qui doit affronter les conséquences des épisodes thymiques consécutifs mais qui doit également faire face à des périodes inter-critiques. Appelées à tort « normothymiques », ces périodes ne sont pas dénuées de handicap pour bon nombre de patients et notamment en ce qui concerne le fonctionnement psycho- social. En effet, il est désormais établi qu'au delà des épisodes thymiques, les patients peinent à atteindre une rémission fonctionnelle complète où il persiste des altérations dans divers domaines comme l'emploi, les relations amicales et familiales, les loisirs… (2).

Comme pour l'ensemble des pathologies mentales, le trouble bipolaire n'échappe pas au phénomène de stigmatisation. Depuis l'antiquité, la stigmatisation liée à la pathologie mentale a toujours existé et l'ère de la désinstitutionnalisation n'a pas permis de l'amoindrir. En effet, une fois réintégrés dans la société, les patients souffrant de maladies mentales se sont retrouvés en proie aux stéréotypes entourant leur pathologie et ont subi, à travers le phénomène de stigmatisation publique, toutes sortes de discrimination. C'est à partir des années 50 que la société a pris conscience du phénomène de stigmatisation et que des travaux ont vus le jour pour mieux caractériser ce phénomène. Erwin Goffman a été un des premiers à proposer une définition du stigmate et par la suite, le concept de stigmatisation s'est enrichi aux travers des deux principaux grands modèles (3)(4). L'auto-stigmatisation résulte de l'internalisation du phénomène de stigmatisation publique par les personnes appartenant à un groupe stigmatisé (4) et a de lourdes conséquences sur la vie des individus malades et notamment sur leur fonctionnement. En effet, considéré par certains auteurs comme un élément central dans le processus de rétablissement du patient (5), l'auto-stigmatisation a des conséquences négatives sur l'estime de soi et l'espoir et peut largement entraver la poursuite des objectifs de vie (6) et altérer la qualité de vie des personnes souffrant de maladie mentale(7). A ce jour, la littérature fait apparaître que les personnes souffrant de trouble bipolaire sont également touchées par le phénomène d'auto-stigmatisation (8) qui intervient dans l'altération du fonctionnement psycho-social des patients(9)(10)(11). Lutter contre le phénomène d'auto-stigmatisation pourrait

permettre d'améliorer le fonctionnement social et la qualité de vie des patients souffrant de trouble bipolaire(12)(13).

La prise en charge du trouble bipolaire repose sur un traitement pharmacologique dont l'efficacité est établie mais qui comporte des limites et les thérapies psychologiques, issues d'approches psychosociales et basées sur une approche multidimensionnelle, ont trouvé une place importante dans la prise en charge globale du patient souffrant de trouble bipolaire en adjonction du traitement médicamenteux(14). La psychoéducation, inspirée des programmes d'éducation thérapeutique développé dans le champ des maladies somatiques chroniques, fait désormais partie des recommandations internationales dans la prise en charge du trouble bipolaire(15). Son efficacité est confirmée dans de nombreux travaux concernant des domaines comme la prévention des rechutes thymiques et l'amélioration de l'observance (16)(17)(18)mais les données de la littérature demeurent actuellement insuffisantes pour statuer de l'efficacité de la psychoéducation sur le fonctionnement bien que des travaux aillent dans ce sens.

Parmi les potentielles stratégies de lutte contre le phénomène d'auto-stigmatisation, des travaux récents ont mis en évidence l'efficacité des interventions de psychoéducation que ce soit seul ou en association(19). Ces données concernent principalement des pathologies mentales comme la schizophrénie ou la dépression et demeurent actuellement pauvres en ce qui concerne le trouble bipolaire(13). A ce jour et malgré la place de la psychoéducation dans la prise en charge globale du trouble bipolaire, les mécanismes qui sous-tendent l'efficacité de cette prise en charge ne sont pas clairement établis(18). Réduire l'auto-stigmatisation par le biais de la psychoéducation peut- il être un levier thérapeutique dans l'amélioration du fonctionnement psycho-social des patients souffrant de trouble bipolaire ?

Pour tenter de répondre à cette question, nous effectuerons dans un premier temps une revue de la littérature qui se compose de trois parties où nous définirons le phénomène de stigmatisation ainsi que ses conséquences puis nous évoquerons les fondements théoriques et domaines d'efficacité de la psychoéducation pour terminer sur une évaluation de la place de la psychoéducation dans la prise en charge de l'auto-

stigmatisation dans le trouble bipolaire. Nous présenterons ensuite les résultats de notre étude clinique réalisée au sein du centre expert bipolaire de l'hôpital Charles Perrens qui a pour objectif d'évaluer l'efficacité du programme de psychoéducation Fondamental en comparaison à une prise en charge conventionnelle en TAU (*Treatment As Usual*). Cette évaluation concernera dans un premier temps le rapport à la maladie bipolaire avec une évaluation des connaissances, des représentations de la maladie et de l'auto-stigmatisation puis concernera dans un deuxième temps le fonctionnement psycho-social. Enfin, nous évaluerons le lien de corrélation entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement.

REVUE DE LA LITTERATURE

PARTIE I : LA STIGMATISATION ET LE TROUBLE BIPOLAIRE

1.1 CONCEPT DE STIGMATISATION

1.1.1 Les représentations sociales

1.1.1.1 Définition d'une représentation sociale

C'est E. Durkheim qui introduit la notion de représentations collectives dans son ouvrage de 1967 (20). Il se base sur l'hypothèse que la société est un objet indispensable pour expliquer le monde. Selon lui, la pensée logique est une création de la société qui ne peut fonctionner que si ses membres partagent une certaine vision du monde. Le terme de « représentation sociale » a été introduit par S Moscovici qui s'est appuyé sur les travaux de Durkheim et le définit comme « une modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration de comportements et la communication entre les individus »(21). Denise Jodelet, coordinatrice de « l'école Française des représentations sociales » a contribué à l'amélioration de la compréhension du phénomène de représentation sociale. Pour elle, l'acte de se représenter est un acte de pensée par lequel un sujet se rapporte à un objet ; l'objet pouvant être aussi bien une personne qu'une chose, qu'un événement matériel, psychique ou social… Selon D Jodelet, objet et sujet sont en interaction dans la construction d'une représentation et le sujet se fait sa propre représentation de l'objet selon le contexte dans lequel l'objet se trouve. Ce contexte est représenté par l'environnement social qu'elle définit comme « un cadre d'appréhension qui fournit leur bagage culturel, codes de communication, valeurs et idéologies liés aux positions sociales spécifiques »(22).

1.1.1.2 Les représentations sociales associées à la maladie mentale

Dans son article 1999, Corrigan(23) explique que plusieurs travaux analysant les représentations des maladies mentales à travers divers outils d'expression font ressortir trois principales représentations de la population générale à l'égard des malades mentaux (24) (25) (26)(27) (28). D'une part, le malade mental est perçu comme pouvant être violent et dangereux, opinion dominante dans la quasi- totalité des enquêtes menées en population générale. D'autre part, la personne atteinte de maladie

mentale est considérée comme étant « rebelle », incapable de se conformer aux conventions sociales et aux règles de vie. Enfin et pour certains, le malade mental a une vision infantile du monde et peut être assimilé au benêt, à « l'idiot du village ».

Corrigan (23) évoque le lien entre ces principales représentations sociales et les attitudes que peuvent générer ces représentations à travers les données de deux études en population générale (28) (29). L'irresponsabilité supposée du malade mental et l'incapacité de celui ci à prendre ses propres décisions peut entrainer une forme d'autoritarisme et de dirigisme à l'égard des malades mentaux. Pour des sujets ne respectant pas les convenances sociales, la société s'octroierait le droit de leur mettre des limites, des barrières. L'assimilation des personnes atteintes de maladies mentales à la notion d'infantilité et de vulnérabilité peut engendrer des attitudes plus positives de bienveillance voire de protection. Mais surtout et ce qui ressort de nombreux travaux depuis les années 50 en lien avec la représentation du malade mental dangereux est la notion de rejet et d'exclusion de la communauté vis à vis de ce genre de malade.

Dans son ouvrage récent sur la stigmatisation en santé mentale, J.Y Giordana explique que les représentations sociales sont « des produits de la pensée » qui s'imposent à chacun et qui sont partagés par toute une société (30). L'auteur souligne que les représentations sociales sont une forme de connaissance, un « savoir de sens commun » ou encore un «savoir naïf » de la communauté qui ne se base pas sur les connaissances scientifiques et la réalité des situations mais sur les représentations que celle ci en a de la situation. Ces représentations serviraient de « grille explicative pour une situation donnée», de véritable « codes de vie de la communauté » et refléteraient « le point de vue prévalent d'un groupe et d'une communauté » à un moment donné. Ce sont elles qui détermineraient les comportements et attitudes des membres de celle ci.

1.1.2 La place des représentations de la maladie dans les modèles de santé

Le concept de représentation de la maladie est issu de la théorie cognitive. Celle ci considère que les personnes construisent des représentations du monde extérieur qui reflètent la compréhension qu'elles ont de leurs propres expériences passées. Ces représentations sont utilisées par la suite pour interpréter les nouvelles expériences vécues et planifier les comportements de réponse de l'individu. Dès le début des années 1980, la question des comportements de santé en lien avec les représentations de la

maladie s'est vue explorée et plusieurs modèles ont été élaborés pour tenter de les expliquer.

1.1.2.1 Les représentations de la maladie somatique à travers le modèle du sens commun de Leventhal

En 1980, Leventhal et al élaborent un modèle appelé *Common Sense Model of illness représentations* ou modèle de sens commun (CSM) qui va constituer une référence pour la compréhension des comportements de santé et qui va donner lieu à plusieurs travaux dans les décennies suivantes (31). Ce modèle se base sur le principe selon lequel les personnes malades construisent des représentations de leur maladie et des conditions qui menacent leur santé. Ces représentations sont construites à partir d'informations auxquelles les individus malades ont accès et permettent de donner un sens à leur maladie(32). Afin de comprendre leur maladie et leur symptômes, les patients vont donc créer des représentations cognitives leur fournissant un « modèle de leur maladie » à partir duquel ils vont envisager la manière de gérer leur pathologie ainsi que les procédés à mettre en place pour faire face aux risques encourus (33). Un des postulats du modèle de Leventhal consiste à dire que les représentations de la maladie construites par le patient sont uniques et propres à chacun. Issues des représentations profanes, elles ne sont pas le reflet de la réalité médicale mais sont socialement déterminées et s'élaborent à partir des expériences personnelles, des valeurs et de la culture de l'individu qui les construit.

Selon Leventhal, les patients vont développer en parallèle deux niveaux de représentations de leur maladie avec un niveau cognitif et un niveau émotionnel. De nombreuses recherches ont permis de comprendre que les représentations cognitives de la maladie se construisent pour chaque patient autour de cinq principales dimensions (33) :

-L'identité de la maladie (« c'est quoi ? ») qui est représentée par le nom et les symptômes de la maladie et qui détermine la perception qu'à l'individu de la sévérité de sa pathologie et de la nécessité d'un traitement. L'absence de symptômes sévères peut, par exemple, conduire à une perception moins négative ou plus bénigne de la maladie et engendrer des doutes de la part du patient sur la nécessité de bénéficier d'un traitement.

-La durée de la maladie (« combien de temps ? », « est ce que ça va revenir ? ») qui est également une dimension importante dans la mesure où elle peut influencer les

représentations du patient sur le degré de curabilité de son trouble. Percevoir sa maladie comme étant aigue, symptomatique et guérissable sera différent que l'entrevoir comme chronique, faisant partie de la vie de l'individu et incurable. Cette dimension de durée est à prendre en compte car fera l'objet de représentations que le patient associera à la façon de gérer son trouble

-Les conséquences immédiates ou au long terme de la maladie (« que va t'il m'arriver ? ») perçues par le patient qui peuvent concerner plusieurs domaines physiques, sociales ou économiques. Ces conséquences sont à prendre en compte pour évaluer les attentes et les résultats attendus de la maladie pour le patient.

-La cause (« pourquoi ? ») qui reflète les idées personnelles du patient concernant l'étiologie de sa maladie et les facteurs qui contribuent à son développement. Cette dimension à son importance dans la mesure où elle influence le patient sur les comportements qu'il peut adopter vis à vis de son trouble. Un patient qui attribue ses comportements à l'origine de son trouble pourra développer des sentiments de culpabilité, de regret voire de colère vis à vis de lui même…

-La notion de contrôle (« comment faire pour aller mieux ? ») qui concerne la représentation que le patient se fait de la possibilité de guérir ou de contrôler la progression de sa maladie par ses comportements directs ou par le biais du traitement de celle ci.

Le niveau émotionnel des représentations de la maladie concerne l'ensemble de réactions négatives à type de colère, de peur ou d'angoisse que le malade associe à sa maladie.

La méta-analyse de Hagger et Orbell (2003)(34) a permis de confirmer que les différentes dimensions de la maladie du modèle de Leventhal étaient, sur le plan quantitatif, supportées par les données et pouvaient s'appliquer à des pathologies variées.

1.1.2.2 Evaluation des représentations de la maladie somatique : IPQ, IPQ-R et Brief IPQ

En 1996, Weinman et al s'inspirent du modèle d'autorégulation de Leventhal pour mettre en place un outil permettant d'évaluer les représentations de la maladie appelé IPQ *Illness Perception Questionnaire* (Weinman et al 1996) (33). Cet outil se compose de cinq sous échelles faisant référence aux cinq dimensions des représentations cognitives de Leventhal : l'identité (*Identity)* représenté par les symptômes que le patient associe à

sa maladie (douleur, fatigue, difficulté de sommeil…), la causalité (*cause*) que le patient attribue à sa maladie (gène, facteurs de stress…), la temporalité (*time line)* avec la perception du patient de la durée de sa maladie, les conséquences (*consequences*) avec les effets attendus de la maladie sur le patient et la notion de contrôle (*cure control*) avec la façon dont le patient contrôle la stabilité de celle ci. L'IPQ s'est rapidement et progressivement étendue avec des adaptations de l'échelle pour diverses pathologies chroniques somatiques comme par exemple pour la broncho-pneumopathie chronique obstructive BPCO, le psoriasis, le diabète, les maladies rhumatoïdes … avec cependant des écarts dans les degrés de cohérence interne de certaines échelles.

En 2002, Moss Moris et al élaborent l'IPQ-R qui se base sur la version originale de l'IPQ avec les 5 dimensions de la représentation cognitive de la maladie et trois types de modifications. La première consiste à scinder l'échelle de contrôle (*cure control)* pour une meilleure discrimination des mécanismes de représentations de la maladie(35). On voit donc apparaître deux dimensions représentées par le contrôle personnel (*personal control*) et le contrôle par le traitement (*treatment control*). De même, l'échelle de temporalité (*timeline*) est scindée en une échelle de temporalité aigue versus chronique (*timeline acute ;chronic*) et de cyclicité (*timeline cyclical)*. La deuxième modification résulte de l'intégration d'une échelle de cohérence (*coherence*) qui évalue la compréhension que le sujet pense avoir de sa maladie. La troisième modification résulte de l'ajout du niveau émotionnel des représentations cognitives de la maladie. Ainsi on retrouve sept sous échelles avec les conséquences, l'évolution dans le temps : (aigue-chronique), l'évolution dans le temps (cyclicité), le contrôle personnel, le contrôle du traitement, la cohérence et les représentations émotionnelles. L'IPQ-R a été validé dans sa version anglaise sur un grand nombre de maladies chroniques somatiques.

En 2006, Broadbent et al. élaborent une version brève de l'IPQ comprenant 9 items (36). L'objectif est selon les auteurs, de ne pas seulement fournir un outil plus simple d'utilisation, mais de faire également usage d'un autre mode d'évaluation que l'échelle de Likert utilisée jusqu'alors avec l'IPQ et l'IPQ-R avec une graduation linéaire des sous échelles des représentations de la maladie. La Brief IPQ comprend 8 sous échelles s'inspirant de l'IPQ. On retrouve, pour le niveau cognitif des représentations de la maladie, cinq sous échelles avec les conséquences, l'évolution dans le temps, le

contrôle personnel, le contrôle du traitement et l'identité. Le niveau émotionnel des représentations de la maladie comprend deux sous échelles avec l'inquiétude ou le niveau de préoccupation et les émotions. Ces huit sous échelles se cotent par la personne interviewée en utilisant une graduation linéaire de 0 à 10. Une particularité de la Brief IPQ est qu'y a été ajouté la notion de causalité où les patients doivent, sous forme de réponse ouverte, définir les trois plus importants facteurs en cause dans leur maladie.

1.1.2.3 Importance des représentations de la maladie

Ainsi, à travers la théorie cognitive et le modèle des représentations de la maladie, il est établi que l'individu, confronté à sa pathologie, va créer des représentations cognitives autour de celle ci selon les cinq dimensions que sont l'identité, la cause, le temps, les conséquences et le contrôle. Une composante importante de ce modèle est que lorsque les individus sont confrontés aux symptômes, ils vont tenter de mettre en place des stratégies pour faire face. L'efficacité de celles ci sera ensuite évaluée par le patient lui même afin de déterminer si elles peuvent être poursuivies ou si elles nécessitent un réajustement. C'est la raison pour laquelle Leventhal parle d'autorégulation dans son modèle. Selon lui, les représentations de la maladie déterminent les stratégies de *coping* adoptées par l'individu et il existe un phénomène de feed-back qui permettent aux informations reçues par le patient d'être continuellement remises à jour. Enfin, une des dernières composantes de ce modèle et développées par Scott dans un modèle d'observance est que les individus qui perçoivent une cohérence entre leurs expériences concrètes à travers les symptômes et l'explication qu'ils en reçoivent (d'autrui voire de professionnels de santé) seront plus susceptibles d'adhérer aux soins d'une manière générale et d'être observant à leur traitement(37).

Les recherches des trente dernières années ont permis de mettre en évidence l'importance des représentations de la maladie sur les comportements de santé du patient et notamment en ce qui concerne l'observance (38). Selon la théorie de Leventhal, la représentation que le patient se fait de sa maladie est l'un des déterminants de l'observance. Dans l'étude de Ferreira et al en 2010 qui évaluent les représentations du VIH et des effets secondaires du traitement antirétroviral, les auteurs retrouvent une influence des représentations des patients sur l'observance au traitement antirétroviral du VIH (39). Chateaux et Spitz en 2006 évaluent les représentations de la maladie chez 46 enfants asthmatiques et 92 parents et retrouvent

également une influence des représentations de la maladie des enfants et de leurs parents sur l'observance des enfants aux prescriptions et la résistance au traitement(40). Carrie et al en 2002 mettent également en évidence que les représentations de la maladie influençaient l'observance des patients souffrant d'hémophilie sévère(41). L'analyse en régression linéaire mettait en évidence que la sous échelle identité influençait l'observance en fréquence des injections prophylactiques de facteurs de coagulation et en quantité de produit injecté.
Outre l'observance, les données de la littérature montrent que les représentations de la maladie ont également un impact sur l'évolution du trouble dans de nombreuses maladies chroniques somatiques comme le diabète, l'asthme, le VIH, le cancer… (42). Dans l'étude de Petrie et al en 2002 et sur 65 patients ayant fait un premier infarctus du myocarde, les patients bénéficiant d'une intervention psychologique visant à modifier les représentations de leur maladie avait des résultats significatifs en terme de rétablissement (retour au travail plus rapide et dans de meilleurs conditions, moins de symptômes résiduels)(38).

Ainsi et depuis une trentaine d'années, les travaux scientifiques ont fait émerger l'importance des représentations de la maladie sur l'évolution du trouble. Des outils comme l'IPQ, l'IPQ-R et la Brief IPQ ont pu être progressivement élaboré afin de mieux catégoriser ces représentations et sont désormais validés pour plusieurs maladies somatiques chroniques. Dans le domaine de la santé mentale, ces outils qui ne sont actuellement pas validés, sont très peu utilisés pour les maladies psychiques. En se basant sur le modèle du sens commun de Leventhal, des études évaluant les représentations de la maladie chez les malades souffrant de maladie mentale pourrait être intéressantes pour comprendre l'influence de celles ci sur les pathologies mentales chroniques. En effet, les représentations sociales associées à la maladie mentale étant clairement répandues (23), de nombreuses études ont confirmé l'existence de liens directs entre les représentations sociales de la maladie mentale et les attitudes et comportements à l'égard des personnes ayant des troubles psychiques par le phénomène de stigmatisation(30).

1.1.3 La stigmatisation

1.1.3.1 Définitions de la stigmatisation

Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, la stigmatisation est définie comme une accusation sévère et publique, une flétrissure morale portée à l'encontre d'une personne, de ses actes, de sa conduite. Pour J.Y Giordano en 2010(30), la stigmatisation est une attitude générale, de l'ordre du préjudice, induite par la méconnaissance ou l'ignorance d'une situation ou d'un état, générant des conduites et des comportements de discrimination.

Mais comme l'explicitent Link et Phelan en 2001(3) dans leur article qui introduira leur modèle de la stigmatisation, le stigmate a revêtu plusieurs définitions depuis celle du sociologue canadien E. Goffman avec son ouvrage clé de 1963 (43)qui la définissait comme étant un processus dynamique de dévaluation qui discrédite significativement un individu aux yeux des autres. Parmi les définitions influentes selon Link et Phelan, celle de Jones de 1984 repris par les auteurs de la revue de 1987 (44) qui se réfère au lien entre « attribut et stéréotype » de Goffman et qui définit la stigmatisation comme « une marque (un attribut) qui relie une personne à des caractéristiques indésirables (stéréotype) ». La notion de marque est à la source étymologique du terme de stigmatisation.

1.1.3.2 Etymologie et historique de la stigmatisation

Issu du grec Ancien *stitzein* signifiant tatouer ce terme faisait initialement référence à la marque physique imprimée au fer sur la peau des esclaves de la Grèce Antique. Dans l'antiquité Romaine, ce terme est passé au latin *stigmata*, pluriel de *stigma* « marques imprimées aux esclaves » et « marque d'infamie » dans les langues modernes. A cette époque, les esclaves fugitifs se faisaient marquer au front une lettre F au fer chaud afin qu'ils puissent être reconnaissable de tous. En leur déposant ces marques sur le corps, la société leur reconnaissait un caractère indésirable et un statut social péjoratif qui les conduisait à l'exclusion.

Il n'y a que dans le domaine de la religion où le stigma a pu revêtir un statut plus élogieux avec les marques des 5 plaies faites sur le corps par la crucifixion du christ. Imprimées plus tard par la faveur du ciel sur le corps de saint François d'assise, ces marques auraient été portées par diverses personnes dites « stigmatisées » à partir du 13ème siècle revêtant un caractère sacré pour ceux qui les portaient.

Dès la fin du Moyen Age, le terme de stigma va reprendre une connotation plus péjorative en prenant le sens d'une diffamation publique. En signe de désapprobation sociale sévère, certains individus étaient fortement marqués par les stigmates comme les voleurs, les bagnards ou les galériens dont l'épaule était marqué au fer rouge. Les lépreux devaient signaler leur arrivée et leur présence avec une crécelle et se revêtir d'une robe distincte des autres tandis que les prostituées devaient porter une insigne sur leur robe signifiant leur métier et ainsi leur condition. Ainsi à cette époque, le stigma, insigne de honte et d'infamie avait principalement un effet d'exclusion.
Progressivement à partir du 17ème siècle, le concept de stigmatisation infiltre le champ de la médecine en étant associé à certains diagnostics. Ces signes corporels témoignant de maladies étaient souvent associés à un état ou à un passé considéré comme dégradant. Depuis la lèpre, d'autres maladies ont été fortement stigmatisées comme la tuberculose, le cancer, le SIDA ainsi que les maladies mentales…

1.1.3.3 Historique de la stigmatisation en santé mentale

La stigmatisation et les discriminations envers les personnes souffrant de maladies mentales ont toujours existé et semble avoir été constantes à travers les siècles. Déjà dans la Grèce Antique, la maladie mentale était associée à l'idée de honte, d'humiliation et de perte de dignité et les malades étaient tenus à l'écart de la société. Au début du Moyen Age, la folie semble être plus tolérée par celle ci et prise en charge par charité chrétienne avec une reconnaissance du fou comme une personne au statut d'innocent, de pauvre d'esprit, a qui le Christ aurait promis le royaume des Cieux. Mais la vision du malade mental pendant la seconde moitié du Moyen Age va radicalement changer. A cette époque, la France connaît une période de crise et la guerre entre elle et l'Angleterre ruine le pays. Entre la famine et les intempéries, c'est un véritable climat de peur qui s'installe et le peuple se tourne vers la religion qui cherche à rétablir l'ordre monarchique et religieux en combattant l'infamie et la croyance. C'est à cette période que les malades mentaux, associés à la folie et placés du côté du pêché, deviennent persécutés. L'exorcisme se pratique alors afin de trouver le salut des âmes « folles » et « possédées » par le diable. C'est l'époque du traitement inquisitorial des sorcières avec les buchers et selon J Arboleda-Florez dans un écrit sur la stigmatisation et la violation des droits à la personne, « il est possible que cet état d'esprit soit à l'origine de l'attitude de stigmatisation des malades mentaux depuis l'essor du rationalisme au 17ème siècle

jusqu'à nos jours dans les cultures chrétiennes » (45). Au 17ème siècle et avec l'urbanisation conjuguée aux misères du temps et au chômage, la société assiste à un accroissement fulgurant du nombre d'errants et à travers l'Europe, plusieurs établissements d'internement voient le jour afin de regrouper les patients. Il s'agit à l'époque plus d'un instrument du pouvoir pour contrôler les mendiants, les invalidants et les malades mentaux qui envahissent les rues des cités que de véritable institut de soins.

En France avec la « loi des aliénés » du 30 juin 1838, la société acquiert un nouveau regard vis à vis de la population atteinte de maladie mentale qui se voit en partie libérée des mauvais traitements subis jusqu'alors dans la société. En effet, il est désormais imposé à chaque département de construire un asile spécifique d'aliénés et 115 y seront construits pour accueillir 100 000 patients au plus fort de l'enfermement. Cependant, les institutions n'étaient ni tout à fait au point ni tout à fait adéquates et les conditions de vie de ces patients fragiles étaient pour le moins déplorables sans parler des traitements subis tels que les saignées ou les électrochocs qui ont pu compromettre la vie de certains d'entre eux. Ainsi durant plus de 150 ans, les malades mentaux ont vécu entre eux, séparés du reste de la société.

C'est à la fin du 18ème siècle que Philippe Pinel et son assistant J.B Pussin en ôtant les chaines des malades mentaux dans les hospices de Paris, participent à un tournant majeur dans le domaine de la psychiatrie. Le processus de désinstitutionalisation permet ainsi de faire évoluer la vision de la société vis à vis des malades mentaux les faisant passer du statut de fou et insensé à celui de personne possédant un dérangement mental. Le début du 20ème siècle va permettre de redonner de l'espoir dans la vision de la maladie mentale. Avec l'influence de S. Freud et l'avènement du mouvement psychanalytique prêtant plus de considération et de respect à la maladie mentale ainsi que l'apparition des premiers traitements efficaces contres les symptômes psychotiques et dépressifs, on donne plus de légitimité et de reconnaissance médicale aux maladies mentales qui ont été sur le point de perdre leur statut de maladie honteuse. Malheureusement, les conséquences de ce processus de désinstitutionalisation avec la fermeture des hôpitaux psychiatriques l'ont rapidement réinstauré. En effet, de retour dans la communauté et sans solutions suffisantes de prise en charge, les malades mentaux étaient livrés à eux mêmes et à leurs symptômes. Capable de troubler l'ordre public et la morale, ceux ci étaient fortement associés à la peur et rapidement rejeté par

la société. Ainsi, dans la seconde moitié du 20ème siècle et paradoxalement à l'ère de la désinstitutionalisation, on voit apparaître un renforcement des attitudes de discrimination à l'égard des personnes souffrant de maladie mentale. L'accroissement de l'intérêt pour une psychiatrie communautaire à partir des années 50 a entraîné une attention particulière pour ce qui concerne la question de la place du malade mental dans la société et de nombreux travaux ont vu le jour concernant le phénomène de stigmatisation.

1.1.4 Les bases du concept de stigmatisation

1.1.4.1 La Théorie de l Etiquetage : la première conceptualisation de la stigmatisation

1.1.4.1.1 Notion de déviance, d'étiquette et de stigmate

La stigmatisation trouve ses fondements dans le concept d'interactionnisme symbolique, doctrine psychosociologique apparue aux USA dans les années 30. Selon celle ci, les représentations de la réalité sont socialement construites et les interactions humaines sont déterminées par les représentations mutuelles de ceux qui y interagissent.
C'est H.Blumer en 1937(46) qui va réellement fonder ce concept qui restera pendant plusieurs années au second plan de la scène intellectuelle mais qui prendra plus de poids dans les années 60 avec des travaux d'auteurs comme ceux de Goffman et Becker (47). Les recherches sur le sujet vont permettre de faire émerger différentes sous théories issues de ce concept initial dont celle de la théorie de l'étiquetage.

1.1.4.1.2 La théorie de l'Etiquetage

La théorie de l'étiquetage, encore appelée théorie de la réaction sociale ou « analyse stigmatique », voit naissance dans la sphère de la psychologie sociale nord américaine des années 60 avec un axe de recherche central qu'est le phénomène de déviance. C'est le sociologue Erwin Lemert qui introduit le concept de déviance en 1951 (48). Pour lui, la déviance est « une qualité conférée rétrospectivement à un individu à travers une réaction socialement organisée où une étiquette de déviant est posée ». Selon lui, « l'attribution d'une caractéristique déviant des normes sociales au moyen d'une étiquette » déclenche le processus de « stigmatisation sociale formelle ».
La notion de déviance sera abordée par la suite par plusieurs auteurs et notamment par Howard Becker considéré comme l'artisan de la théorie de l'étiquetage et l'une des personnalités clés de l'interactionnisme symbolique. Dans son ouvrage Outsiders, de

1963 (47), il développe cette théorie en se référant à la construction sociale de la déviance. Selon lui, les groupes sociaux créent la déviance en instituant et en appliquant des normes à certains individus et en les étiquetant comme des déviants. La déviance est selon lui la transgression de ses normes attribuées par les groupes sociaux. Il introduit le terme d'étiquetage « labelling » en établissant que « le déviant est celui à qui l'étiquette de déviant est appliquée avec succès ; le comportement déviant est le comportement que les gens stigmatisent comme tel » (47).

Parmi les auteurs importants, le sociologue canadien Erwin Goffman qui a consacré son œuvre à l'étude des interactions sociales, va apporter une définition du stigmate et en faire un concept important de la théorie de l'étiquetage. Un an après sa thèse en 1953, Goffman prend le partie d'observer les malades mentaux au sein de l'hôpital psychiatrique et de cette confrontation avec un monde de marginalisés va naitre en 1962 « Asile » et en 1963 « De l'usage sociaux des handicaps ». Dans ce dernier ouvrage, le sociologue définit le stigmate comme étant un attribut qui rend un individu différent de la catégorie dans laquelle on voudrait le classer. Selon Goffman, pour donner un sens au monde social qui nous entoure, nous rapportons chaque chose singulière à une catégorie générale et nous disposons de « répertoires des rôles qui nous paraissent autorisés à un individu donné ». Des signes nous permettent de poser une étiquette sur chacun et d'attendre d'eux la possession des caractéristiques du groupe auquel cela les rattache dans notre imaginaire. C'est cette catégorisation inconsciente qui fournit une « identité sociale » dont on attend des individus qui la possède un ensemble d'actes cohérents. Pour Goffman, le stigmate résulte du désaccord entre l'identité sociale réelle d'un individu (ce qu'il est) et l'identité sociale virtuelle (ce qu'il devrait être).

Par la suite, des auteurs de la théorie de l'étiquetage vont s'intéresser aux conséquences de ce phénomène sur les personnes étiquetées. Wells en 1978(49) explique que « l'acte social d'étiqueter une personne comme déviante tend à altérer l'auto-conception de la personne stigmatisée par incorporation de cette identification ». Autrement dit, la personne stigmatisée devient ce qu'on a supposé qu'elle devrait être et on voit naitre les prémices du concept d'auto-stigmatisation que nous détaillerons par la suite. Un des premiers à avoir appliqué la théorie de l'étiquetage dans le champ de la santé mentale est Scheff dans son ouvrage *Being mentaly ill* (50). Selon l'auteur, le développement

d'une maladie mentale serait en lien avec les processus d'étiquetage que subiraient les patients « malades ». Scheff met en évidence que ces croyances négatives sont véhiculées par les médias et que cela influence les conceptions des malades. Selon lui, bien avant de devenir malade, l'individu développe des croyances sur les phénomènes de stigmatisation vis à vis de la maladie mentale qui deviennent applicables à eux même une fois l'entrée dans la maladie. Le patient aura tendance à intérioriser ces croyances négatives vis à vis de la maladie qu'il s'appliquera à lui même avant même de subir l'étiquetage.

1.1.4.2 La Théorie de l'étiquetage modifiée

Si la théorie de l'étiquetage remporte un véritable succès entre 1960 et 1970 grâce aux travaux de Becker et Goffman, elle va néanmoins subir pendant la dizaine d'années suivante des critiques de la part de plusieurs auteurs. Ce que mettent en avant Link et Phelan en 2001(3) et qui sera à l'origine d'une volonté d'éclaircissement du concept de stigmatisation à travers leur propre modèle de stigmatisation est que jusqu'alors, le stigmate était étudié par les sociologues d'un point de vue théorique et ne prenait pas compte le vécu de la personne stigmatisée. Selon eux, certains auteurs véhiculeraient des suppositions infondées sur le phénomène de stigmatisation avec notamment l'hypothèse que les phénomènes sociaux d'étiquetage pourraient jouer un rôle dans la production de la maladie mentale.

Dans les premiers travaux de Bruce Link, sociologue et chercheur considéré comme l'un des personnages clés de la théorie de l'étiquetage modifié (51), il cherche a reconsidérer les hypothèses des opposants de cette théorie qui faisaient de l'étiquetage un modèle étiologique de la maladie mentale. Dans son étude sociologique de 1987 et s'appuyant sur la théorie de l'étiquetage, il va mettre en évidence que l'étiquetage peut affecter la vie des personnes autrement qu'en produisant directement le désordre mental. A travers ses travaux, il pose les fondements de la théorie de l'étiquetage modifiée en s'intéressant plus aux conséquences de la stigmatisation qu'à ses causes et va préciser la façon dont les personnes souffrant de maladies mentales et étiquetées subissent des discriminations.

1.1.4.3 Le concept de stigmatisation à travers deux principaux modèles

1.1.4.3.1 Modèle de stigmatisation selon Link

En 2001, Link et Phelan vont tenter de redéfinir la notion de stigmate qui jusqu'à présent avait été défini par plusieurs auteurs (52) (53) et dans plusieurs champs différents (santé, handicap, chômage …) mais dont la définition n'était pas unanime. Link et Phelan élaborent ainsi un modèle de stigmatisation basé sur la convergence entre quatre composantes interdépendantes. Le stigmate serait ainsi perçu comme un processus dynamique qui s'appliquerait lorsque « des éléments d'étiquetage, de stéréotypisation, de séparation « eux »-« nous » et de perte de statut et discrimination ont lieu concurremment dans une situation de pouvoir qui permet aux composantes du stigmate de se développer ».(3)

-L'étiquetage se base sur la notion de sélection sociale des différences interhumaines selon leur degré de pertinence (couleur de peau, sexe, handicap …). Une fois le degré de pertinence établi, l'individu opte pour un processus de simplification pour créer des groupes et ainsi poser une étiquette (gros/mince; noir/blanc ; handicapé/valide …). Link et Phelan rappellent que les degrés de pertinence des différences interhumaines sur lesquels se base la sélection sociale varient selon les époques et les cultures.

-Les stéréotypes se basent sur l'association des différences interhumaines à des attributs négatifs. Selon Link et Phelan, l'étiquette lie une personne à un ensemble de caractéristiques indésirables qui forme le stéréotype. Ils rappellent que cet aspect du stigmate, souligné initialement par Goffman en 1963 a été particulièrement présent par la suite dans la littérature sur le sujet et notamment dans l'étude des processus cognitifs sous jacent à l'utilisation de stéréotypes (53). Des travaux ont mis en évidence le caractère automatique de l'utilisation des catégories et stéréotypes avec l'hypothèse d'une origine préconsciente(54). De même, certaines études ont émis l'hypothèse d'une utilisation de stéréotypes dans un but de préservation des ressources cognitives. Dans une étude de Macrae et al en 1994, les sujets à qui une étiquette (médecin, artiste, skinhead ou agent immobilier) avait été fournie était plus facilement en mesure de donner leur avis sur un échantillon en effectuant simultanément une autre tache que ceux dépourvus d'étiquettes préalables(55).

-La distance sociale ou la séparation « eux »-« nous » se crée à partir du moment où les croyances s'accordent sur le fait que les personnes étiquetées (« eux ») sont

fondamentalement différentes de celles qui ne partagent pas les différentes étiquettes posées (« nous »). Link et Phelan rapportent que dans les cas extrêmes, la personne stigmatisée est pensée comme si différente de « nous » qu'elle n'est pas vraiment un être humain ou même que toutes sortes de traitements pour « eux » deviennent alors possible. Un exemple de cette distance sociale est donné par les auteurs pour les personnes atteintes de maladie épileptique ou de schizophrénie souvent étiqueté « le schizophrène » ou « l'épileptique » comparé à celui qui souffre d'une grippe ou d'une maladie cardiaque.

-La perte de statut et la discrimination

Comme le rappellent les auteurs, la plupart des définitions du stigmate ne comprennent pas cette composante qui semble pour eux indispensable dans la compréhension du phénomène de stigmatisation. Selon les auteurs, la personne reliée à des caractéristiques indésirables voit son statut réduit aux yeux de ceux qui la stigmatisent, ce qui entraine des attitudes de discrimination à son égard. Cette discrimination conditionne un devenir inégalitaire vis à vis de la société avec des effets sur ses propres chances dans la vie en terme de logement, d'accès aux soins, de profession…

Ainsi, selon Link et Phelan dans leur modèle, la stigmatisation existe lorsque ces quatre principaux concepts convergent. Tout d'abord, les gens distinguent et étiquètent les différences interhumaines puis les croyances culturelles dominantes relient les personnes étiquetées à des caractéristiques indésirables (des stéréotypes). Les personnes étiquetées sont ainsi placées dans des catégories distinctes de façon à réaliser une séparation entre « nous » et « eux » ce qui leur fait faire l'expérience d'une perte de statut et d'une discrimination les conduisant à des inégalités.

1.1.4.3.2 Modèle de stigmatisation selon Corrigan

Il s'agit d'un modèle cognitivo- comportemental où le stigmate prend son sens dans l'interaction entre des processus cognitifs, émotionnels et comportementaux que représentent respectivement les stéréotypes, les préjugés et la discrimination (4).

Les stéréotypes représentent un ensemble de connaissances, de croyances, partagées par plusieurs membres d'un groupe social. Ils sont un moyen efficace d'effectuer une catégorisation d'informations selon différents groupes sociaux et contiennent des

opinions collectives partagées par des groupes de personnes (56) (57). Parmi les croyances associées à la maladie mentale, Corrigan évoque la notion d'incompétence, de faiblesse de caractère et de dangerosité. Par exemple « les personnes souffrant de maladie mentale sont violentes » constitue en soi un stéréotype. Selon Corrigan, les stéréotypes s'avèrent être efficaces car ils ont le pouvoir de générer rapidement des impressions et des attentes vis à vis des personnes qui les subissent (58). Le stéréotype peut ne pas être partagé par autrui mais selon Corrigan, pour que le préjugé soit présent il est nécessaire que la personne adhère aux stéréotypes et que cela induise une réaction sur le plan émotionnel. Ainsi, selon notre exemple, « Il est vrai que les personnes souffrant de maladie mentale sont violentes et elles m'effraient ». Les préjugés sont donc les conséquences cognitives et émotionnelles de l'adhésion aux stéréotypes. Corrigan décrit trois principales réactions émotionnelles que sont la peur la colère et la pitié.

Enfin, la dimension comportementale se situe au niveau de la discrimination qui résulte de la conséquence de l'adhésion aux processus cognitifs (stéréotypes) qui provoque des réactions émotionnelles (préjugés) et qui entraine des comportements dits de discrimination à l'origine d'un évitement de plusieurs situations (accès à l'emploi, au logement …) et du soin en général. Ainsi selon notre exemple « Il est vrai que les personnes souffrant de maladie mentale sont violentes, elles m'effraient et je préfère ne pas les côtoyer ou les savoir dans des hôpitaux… »

1.1.4.4 L' auto- stigmatisation ou la stigmatisation internalisée

D'une manière simplifiée, l'auto-stigmatisation se réfère à l'application, à soi même, du phénomène de stigmatisation publique. Si la stigmatisation publique se définit comme l'approbation, par de grands groupes sociaux, de stéréotypes à propos d'un groupe stigmatisé (59), l'auto- stigmatisation désigne un processus plus complexe par lequel les individus vont accepter les stéréotypes qui leurs sont attribués par le phénomène de la stigmatisation publique et les incorporer à leur propre système de valeur (60). La distinction est à faire entre le phénomène de stigmatisation perçue (*perceived stigma*), retrouvé dans plusieurs travaux et qui résulte de la simple conscience de la présence de stéréotypes associés à la maladie mentale de l'auto-stigmatisation qui est un phénomène plus complexe.

Le modèle de stigmatisation de Corrigan est également applicable à l'auto-stigmatisation mais les stéréotypes concernant la maladie mentale sont internalisés et appliqués à soi même par le patient. Selon Corrigan et al en 2009 (6), l'auto-stigmatisation implique la concomitance de trois phénomènes qu'ils nomment les « trois A de l'auto stigmatisation » : la conscience des stéréotypes « *Awareness* », la croyance et l'accord avec ces stéréotypes « *Agreement* » et l'attribution à soi même de ces derniers « *Application* ». Selon ces auteurs, l'auto stigmatisation ne se résume donc pas à la simple perception du phénomène de discrimination mais implique une prise de conscience des stéréotypes qui entourent la maladie mentale («la société pense que les malades mentaux sont dangereux »), une acceptation et un partage de ces croyances (« en réalité je suis moi même d'accord avec le fait que les malades mentaux sont dangereux ») ainsi qu' une application à soi même (« finalement je suis moi même une personne dangereuse »).

Si l'on se réfère au modèle de Corrigan, les préjugés en lien avec les stéréotypes vont entrainer des réactions émotionnelles négatives qui dans ce cas conduira à une altération de l'estime de soi et du sentiment d'efficacité personnelle. Pour les patients qui souffrent d'auto-stigmatisation, la discrimination que ce phénomène engendre va plus loin puisqu'elle retentit directement sur la poursuite de leur objectif de vie personnelle.

	Public stigma **Stigmatisation publique**	*Self stigma* **Auto stigmatisation**
Stéréotypes: Ensemble de croyances négatives : Incompétence Faiblesse de caractère Dangerosité	Croyances à propos d'un groupe	Croyances appliquées à soi même
Préjugés : Accord avec ces croyances et/ou Réactions émotionnelles négatives	Accord Colère Peur Pitié	« Les 3 A » : *Awareness, Agreement, Application* Baisse de l'estime de soi Baisse du sentiment d'efficacité personnelle

Discrimination : Réponse comportementale aux préjugés	Evitement des situations d'accès à l'emploi ou au logement Absence d'aide	Echec dans la poursuite d'un emploi ou d'un logement Absence de demande d'aide

Modèle de stigmatisation selon Corrigan (Corrigan et Watson, 2002)

Comme le soulignent Link et al (61), le fait de risquer de ne pas atteindre ses objectifs de vie personnel n'est pas lié à la maladie mentale mais bien aux conséquences comportementales du patient auto-stigmatisé qui internalise les stéréotypes associés à sa pathologie mentale.

1.2 LA STIGMATISATION EN SANTE MENTALE ET SES CONSEQUENCES

1.2.1 Etat des lieux sur la stigmatisation en santé mentale

L'ère de la désinstitutionalisation a paradoxalement contribué au renforcement des attitudes de discrimination et à partir des années 1950, de nombreux travaux se sont intéressés à la vision de la population générale vis à vis des personnes atteintes de maladie mentale. Une des premières enquêtes d'opinion publique aux USA est menée par S Star en 1955(62). Cette étude pionnière a pour objectif de mettre en lumière les opinions de la population générale concernant les maladies mentales et tente d'en expliquer les raisons. Sa méthodologie sera reprise dans de nombreuses études par la suite ; les personnes étant interrogées à partir de vignettes cliniques représentant plusieurs situations cliniques (élaborés à partir de critères DSM). Un des premiers constats fait par Star est celui d'un véritable manque de connaissance des personnes interrogées vis à vis de la maladie mentale. A la question « quand vous entendez dire que quelqu'un « a une maladie mentale » qu'est ce que cela signifie pour vous ? », environ la moitié des 350 personnes interrogées assimilent la pathologie mentale à la psychose. Le second constat met en évidence la présence de réactions négatives de la population à l'égard de la maladie mentale. La plupart des personnes interrogées usent régulièrement de termes comme « fou » « indigne » « hors d'esprit » pour désigner les personnes atteintes de maladie mentale sans en connaître la signification. De plus, ils y associent des caractéristiques négatives comme l'« impulsivité » le « manque de

contrôle » et l'« imprédictibilité »(63) (64) vont faire le même constat : la maladie mentale engendre des réactions négatives de la part de la population générale. Nunally en 1961 dans son enquête portant sur la population générale d'une petite ville du Canada retrouve que, outre les préjugés négatifs de la population à l'égard des malades mentaux, le public est fréquemment empreint de sentiment d'inquiétude, de peur voire d'aversion vis à vis de ces malades et utilise régulièrement des termes péjoratifs pour désigner les personnes souffrant de maladie mentale comme « dangereux », « sale », « imprévisible » ou « indigne ».

A partir des années 1990 et sur le modèle de l'étude de Star en 1955, de nombreuses publications vont s'intéresser au phénomène de stigmatisation et aux stéréotypes que la population peut avoir vis à vis de ces malades.

1.2.2 Les principaux stéréotypes associés à la maladie mentale : dangerosité, responsabilité et incompétence

1.2.2.1 Le stéréotype associé à la dangerosité

La croyance associée au phénomène de dangerosité est largement répandue dans la société et plusieurs auteurs l'ont mis en évidence dans des études en population générale. En 1999, Link et al (65) utilisent un échantillon représentatif de la population américaine pour évaluer le niveau de reconnaissance, les croyances associées à la maladie mentale ainsi que les conséquences sur le comportement de la population à l'égard des malades mentaux. Cinq vignettes cliniques s'inspirant des critères DSM IV sont présentées à 1444 personnes. Les auteurs mettent en évidence que les 4 vignettes décrivant des pathologies mentales (schizophrénie, dépression, dépendance à l'alcool, dépendance aux drogues) étaient significativement associées à plus de croyances négatives concernant le niveau de dangerosité et de violence que la vignette « infra clinique » (critères quantitativement insuffisant pour faire état d'une pathologie mentale). Ainsi 87% des personnes interrogées associaient un potentiel de dangerosité pour la vignette « dépendance à la cocaïne », 71% pour la vignette « dépendance à l'alcool », 61% pour la vignette « schizophrénie » contre seulement 17% pour la vignette « infra clinique ».

Pescosolido et al en 1999 évaluent les opinions de la population générale concernant le potentiel de dangerosité pour soi et pour les autres, la capacité de la personne malade à prendre une décision concernant un traitement ou la gestion d'un budget et le désir le la

population à contraindre le malade à utiliser le système de soin (obligation d'hospitalisation, visite médicale et prise de traitement)(66). Un tiers de la population pense que les personnes atteintes de maladies mentales (dépression, schizophrénie et dépendance à l'alcool) sont très probablement dangereuses pour soi et pour les autres contre seulement 6% pour ceux ne souffrant pas de pathologies mentales. Un quart de la population pense que les patients atteints de schizophrénie sont incapables de prendre une décision concernant un traitement et la gestion d'un budget et contre une proportion nulle de personnes interrogées pour les personnes ne souffrant pas de pathologies mentales.

Corrigan utilise son modèle de stigmatisation (4) pour évaluer deux stéréotypes communément associés à la maladie mentale (dangerosité et responsabilité) à partir d'un échantillon représentatif de la population générale et à l'aide de vignettes cliniques représentant la maladie mentale, l'addiction et la maladie physique (personne en fauteuil roulant) (67). Les auteurs ont pu valider leur hypothèse selon laquelle les personnes souffrant de maladie mentale sont significativement plus touchées par les stéréotypes négatifs que les personnes souffrant d'un handicap physique avec un potentiel de dangerosité et un sentiment de peur à l'égard des malades mentaux significativement plus important. Les comportements à type de rejet associés à ses croyances étaient significativement plus importants chez les personnes atteintes de maladies mentales que chez les personnes en fauteuil roulant. De même Walker et al en 2008 (68) mettent en évidence que ces stéréotypes s'appliquent également chez les enfants avec des croyances concernant le potentiel de dangerosité significativement plus fortes pour les enfants souffrant de dépression que pour les enfants souffrant d'asthme.

1.2.2.2 Le stéréotype associé au blâme et à la punition

Les études mettent également en évidence qu'une des croyances dont fait preuve la population générale envers les personnes atteintes de maladie psychique est qu'elles sont plus souvent blâmables pour leur comportement et plus légitimes d'être rappelé à l'ordre ou « punie » par la société.

Walker et al en 2008 dans un échantillon de 1318 enfants évaluent l'ampleur des attitudes de discrimination des enfants à l'égard de leurs pairs souffrant de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), de dépression et d'asthme. Ils mettent en évidence que la maladie mentale (TDAH ou dépression) est significativement

associée à plus de croyances concernant le caractère honteux de la maladie que la maladie asthmatique (68). Anglin et al en 2006 analysent les opinions de 1241 participants à propos de personnes souffrant de schizophrénie et de dépression majeure et mettent en évidence que la plupart des personnes interrogées pensent que les personnes atteintes de schizophrénie sont significativement plus responsables de leur maladie et doivent être plus punies par la loi que les personnes souffrant de dépression. (69)

1.2.2.3 Le stéréotype associé à l'incompétence

Une des autres représentations sociales de la maladie mentale réside dans la croyance associée au défaut de compétence des personnes atteintes de maladie mentale. Dans l'étude de Walker et al en 2008, les enfants souffrant de dépression ou TDAH étaient perçus comme significativement plus paresseux que les enfants souffrant d'asthme. Les enfants souffrant de dépression étant eux mêmes perçus comme significativement plus paresseux que les enfants souffrant de TDAH (68). Pescosolido et al en 2009 mettent en évidence que les adultes souffrant de maladie mentale étaient perçus comme moins capables d'effectuer des actes du quotidien comme prendre un traitement et gérer un budget que les personnes ne souffrant pas de pathologies mentales (70). Comme pour la dangerosité, la croyance concernant les capacités varie selon le trouble mental. Les adultes souffrant de schizophrénie et de troubles liées à l'usage de substance sont significativement perçus comme plus incompétents dans les tâches du quotidien que les patients souffrant de dépression, avec un constat accablant que la majorité des personnes interrogées pense que les personnes atteintes de dépendance aux drogues sont véritablement incapables de prendre une décision financière (66).

1.2.3 Le phénomène de distance sociale

Le phénomène de distance social à l'égard des malades mentaux est très répandu et a été étudié dans plusieurs études. Il représente une mesure du degré d'exclusion des individus vis à vis d'autres dans une variété de situations (ne pas être en capacité de travailler en collaboration avec quelqu'un, ne pas souhaiter avoir cette personne comme voisin, ne pas souhaiter que cette personne soit mariée avec un membre de sa famille) sous prétexte qu'ils souffrent d'une pathologie mentale (71). Les études mettent en évidence une proportion plus importante d'individus désirant maintenir une distance

avec les individus souffrant de schizophrénie et de dépendance à une substance qu'avec les individus sans pathologies mentales (65) (72). Corrigan et al en 2009 mettent en évidence que les personnes souffrant de maladie mentale ou de dépendance sont significativement plus sujettes à souffrir de rejet et d'évitement que les personnes en fauteuil roulant. La distance sociale varie également selon le trouble(67). Dans l'étude de Link et al en 1999, quasiment tout les gens souhaitaient maintenir une distance avec les personnes dépendantes à la cocaïne, deux tiers pour les personnes souffrant de schizophrénie et moins de la moitié pour celles souffrant de dépression (65). Corrigan et al en 1999 montrent que ce sont les personnes souffrant de dépendance qui suscitent significativement plus de rejet comparé aux autres troubles mentaux (67).

1.2.4 Intemporalité des stéréotypes associés à la maladie mentale

Vers la fin des années 1990, des études mettent en évidence que, malgré l'avancée des connaissances sur les pathologies mentales, les représentations lui étant associées restent malgré tout toujours aussi affirmées et négatives et que la maladie mentale reste encore fortement sujet au phénomène de stigmatisation. Phelan et al en 2000 soulignent que le taux de croyance concernant la dangerosité associée à la maladie mentale se majore de 2,3 fois entre 1950 et 1966(73). Pescosolido et al en 2010 comparent les opinions de la population générale à l'égard des maladies mentales entre 1966 et 2006 dans l'objectif d'évaluer l'impact des campagnes d'informations mises en places depuis une vingtaine d'années pour lutter contre la stigmatisation. Ils mettent en évidence une amélioration significative dans le domaine de l'attribution causale ou de la responsabilité (74). La croyance dans l'étiologique neurobiologique des maladies mentales par la population était significativement plus forte entre 1996 et 2006 et celles relatives à des étiologies comme « des hauts et des bas » ou « un mauvais caractère » étaient significativement plus faible. En revanche et malgré cela, les auteurs soulignent l'absence d'amélioration significative en ce qui concerne le phénomène de distance sociale et de dangerosité. 62% et 74% de la population se déclare incapable de travailler avec respectivement des personnes atteintes de schizophrénie et de dépendance à l'alcool. 69% et 79% d'entre eux se déclarent incapable d'avoir une personne de leur famille mariée à un individu atteint de schizophrénie ou de dépendance à l'alcool. Entre 1996 et 2006, le pourcentage de personne se disant incapable d'avoir un voisin atteint de schizophrénie est passé de 34% à 45%. En ce qui concerne les croyances sur le

potentiel de dangerosité entre 1996 et 2006 le pourcentage de personnes pensant que les individus atteints de schizophrénie sont dangereux envers les autres est passé de 54 à 60%.

Les stéréotypes négatifs associés à la maladie mentale restent d'actualité comme en témoignent des travaux récents. L'enquête *La santé mentale en population générale : images et réalités* (SMPG) est une enquête réalisée par le Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS) (Lille, France) en collaboration avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) (75). Cette étude réalisée entre 1999 et 2003 sur 36105 personnes âgées de 18 ans et plus en France Métropolitaine avait comme objectif de décrire les principales représentations de la maladie mentale en population générale en les questionnant sur leurs perceptions du « fou », du « malade mental » et du « dépressif » et d'évaluer la prévalence des principaux troubles mentaux. Le stéréotype de dangerosité associé à la maladie mentale se révèle au premier plan dans l'opinion publique. Le terme de « dépressif », de « malade mental » et de « fou » est fréquemment associé et de manière croissante à l'idée de meurtre. Pour 45% de la population interrogée, commettre un meurtre est lié au fait d'être « fou » et pour 30% d'être « malade mental ». Le viol et l'inceste sont plus fréquemment associés au fait d'être « malade mental » (46%) que « fou » (moins de deux personnes sur cinq). En ce qui concerne les représentations des soins et de la prise en charge, on retrouve la notion d'incurabilité liée à la maladie mentale. Respectivement 69% et 55% des personnes interrogées pensent qu'il est impossible de guérir un « fou » et un « malade mental » ou du moins totalement pour 90% et 80% de la population. L'enquête révèle également que le risque que fait encourir le « fou » (considéré comme violent et dangereux) à ceux qui le côtoient justifie qu'il soit exclu de son travail pour 90% de la population, exclu de la société (82%) et rejeté par les membres de sa famille (68%).

Dans l'étude de Crisp et al en 2000, les opinions de 1737 personnes concernant les principaux stéréotypes comprenant la notion de dangerosité, de différence, de responsabilité et d'incurabilité de sept maladies mentales (dépression, anorexie-boulimie, attaque de panique, démence, schizophrénie, alcoolisme et toxicomanie) ont été recueillies (76). L'étude révèle que les stéréotypes sont plus marqués lorsqu'il s'agit de schizophrénie, d'alcoolisme et de toxicomanie. En effet, 77, 3% de la population

pense que le « schizophrène » est imprévisible, dangereux (71,3%) et incurable (50,8%). Le stéréotype de responsabilité est fréquent concernant le trouble de l'usage où respectivement 60 et 67% des personnes interrogées pensent que la personne souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie ne peut s'en prendre qu'à soi même.
L'étude INDIGO (*International Study of Discrimination and Stigma Outcomes*) est une étude internationale réalisée dans 27 pays différents ou 732 sujets souffrant de schizophrénie ont été inclus(77). L'objectif de cette étude était d'évaluer l'impact de la stigmatisation et de la discrimination dans différents domaines de la vie quotidienne et d'étudier les relations entre discrimination anticipée et vécues par les personnes souffrant de schizophrénie. L'étude révèle que de manière homogène dans tous les pays, les personnes souffrant de schizophrénie font part de nombreuses expériences de discrimination pour des situations comme se faire des amis, entretenir des relations avec les proches, trouver ou conserver un emploi ou avoir des relations intimes. Mais ce qui est également intéressant est que plus de la moitié des personnes interrogées avaient anticipées une discrimination qu'elles n'avaient jamais subie. Giordano souligne que « la discrimination anticipée se révèle plus fréquente que la discrimination réellement expérimentée » et que la personne ayant une maladie psychique partage les mêmes représentations du « malade mental » que le grand public et qu'il a ainsi de lui même l'image que s'en fait la société »(30).

Ainsi, à partir des années 1950 et depuis l'ère de la désinstitutionalisation, de nombreux travaux ont permis de mettre en lumière l'ampleur du phénomène de stigmatisation liée à la maladie mentale. Malgré l'avancée des connaissances en santé psychique, les stéréotypes y étant fréquemment associés se pérennisent comme en témoigne des travaux plus récents, avec des conséquences non négligeables sur la vie des sujets souffrant de maladie mentale.

1.2.5 Les conséquences de la stigmatisation

De nombreux travaux ont permis de mettre en évidence que le phénomène de stigmatisation envers les personnes souffrant de maladie mentale était largement répandu. Dans une étude de Wahl en 1999 sur 1301 personnes interrogées, 80% des personnes ayant une maladie mentale ont rapporté avoir eu une expérience stigmatisante et 70% ont exprimé avoir été traitées comme moins compétente une fois

leur maladie connue(78). Mais au delà du caractère fréquent du phénomène de stigmatisation, celui ci a de lourdes conséquences sur la vie du patient.

1.2.5.1 Les conséquences de la stigmatisation publique

1.2.5.1.1 Retentissement de la stigmatisation sur le fonctionnement social

Avoir un emploi constitue un aspect essentiel de la vie d'un individu et représente un facteur important dans le rétablissement des personnes souffrant de maladie mentale (79). Dans les années 1980, Anthony et al se sont intéressés à la problématique de l'accès à l'emploi chez les personnes atteintes de maladies mentales. Les auteurs mettent en lumière l'importance des difficultés rencontrées par ces sujets en ce qui concerne l'insertion professionnelle avec moins de 15% de personnes atteintes de schizophrénie qui exerçait à l'époque une activité professionnelle (80).

A partir des années 1990 et malgré les avancées dans le domaine pharmacologique permettant un meilleur contrôle sur la symptomatologie et un meilleur rétablissement, le taux d'emploi chez les personnes atteintes de maladie mentale n'a pas significativement diminué. Des auteurs se sont mis à émettre l'hypothèse de l'intervention d'autres facteurs que la symptomatologie sur le fonctionnement professionnel et en 1998, Mechanic suggère que la stigmatisation peut en faire partie(81). Des études évaluant les attitudes des employeurs vis à vis de la maladie mentale ont pu mettre en évidence que les personnes atteintes de maladie psychique se voyait attribuer les emplois les moins importants dans l'entreprise (82). Dans une revue de la littérature de 2004 portant sur la schizophrénie et l'emploi, Marwaha et Jonhson rappellent, tout comme Schulze et Angermeyer en 2003 (79)(83) que même si le travail a un impact positif sur les symptômes, la qualité de vie et le fonctionnement social des patients, la stigmatisation reste un des freins à l'accès à l'emploi. Dans une étude menée aux USA par Baldwin et Marcus (84), les auteurs montrent qu'une partie importante des attitudes discriminantes des employeurs à l'égard des malades mentaux étaient liées à la stigmatisation et à divers préjugés plutôt qu'à leur incompétence au travail. Il apparaissait dans leur étude que les employés souffrant de trouble anxieux, de trouble thymique ou de schizophrénie avaient des salaires plus faibles que les personnes qui n'étaient pas atteintes de trouble mental.

L impact de la stigmatisation est également important dans le domaine de l'accès au logement et du maintien de celui ci. Disposer d'un logement est un droit fondamental et constitue pour l'individu souffrant de maladie mentale une phase très importante dans son processus de rétablissement. Comme l'explique J.Y Giordana (30), si l'apparition des mesures de protection des biens avec un rôle intermédiaire du gérant de tutelle (qui garantit le règlement d'un loyer) a pu redonner un espoir face au phénomène de stigmatisation, les études mettent en évidence que l'accès au logement est toujours limité chez les personnes souffrant de maladie psychique. En 1977, Page mène une étude sur 180 sujets devant contacter un propriétaire pour louer une chambre. Dans les indications téléphoniques, certains indiquaient souffrir d'une maladie mentale et d'autre étant à la recherche d'un logement pour leur frère actuellement en prison (85). Les auteurs mettaient en évidence trois fois plus de refus d'hébergement lorsque les personnes indiquaient souffrir d'une maladie mentale. De plus, les personnes avaient significativement plus de chance d'avoir une réponse positive s'ils ne mentionnaient pas avoir une pathologie mentale ou un frère en prison. De même, Alisky et Icskowki en 1999 mettent en évidence que près de la moitié des propriétaires refusent d'emblée d'éventuels locataires s'ils ont connaissance d'un passé psychiatrique(86). Depuis l'ère de la désinstitutionalisation et malgré l'avis initialement favorable des populations, des attitudes discriminatoires envers l'hébergement des personnes souffrant de troubles psychiques sont apparues avec le phénomène de « *not in my back yard* » ou « pas dans ma cour » qui occupe une place importante aux Etats Unis, au Canada et en Grande Bretagne. Ce phénomène consiste en une opposition active de la communauté à ce que des personnes désinstitutionnalisées viennent habiter dans leur quartier ce qui témoigne du poids que représente la maladie mentale pour ces sujets dans l'accessibilité à un logement.

Enfin, le phénomène de stigmatisation en lien avec la maladie mentale affecte également le champ des relations interpersonnelles avec pour conséquences un isolement social. Dans l'étude de Park et al (87), les auteurs retrouvent une association significative entre stigmatisation internalisée et qualité de vie subjective en terme de satisfaction dans la qualité des relations sociales et familiales. Assefa et al (2012) retrouvent un lien de corrélation entre un haut niveau de stigmatisation et le statut de célibataire(88).

1.2.5.1.2 Retentissement de la stigmatisation sur l'accès aux soins et l'observance

Des études ont permis de mettre en évidence que la stigmatisation publique serait une des raisons qui limiterait l'accès aux soins chez les personnes souffrant de maladies mentales. Déjà en 1983, Wills suggèrent que la stigmatisation et les préjugés à l'égard de la maladie mentale feraient partie des raisons expliquant le retard ou l'absence d'accès aux soins (89). Près de 20 ans après, Ey et al mettent en lumière la tendance à l'évitement des dispositifs de soins et notamment psychiatriques en suggérant le lien avec la stigmatisation de la maladie mentale (90). Dans leur étude, 24% des 315 étudiants en médecine et dentaires interrogés ont déclarés souffrir d'un fort niveau d'anxiété mais seulement 7% bénéficiaient d'une prise en charge. De nombreux étudiants ont exprimé leur difficulté à solliciter de l'aide de professionnel, en lien avec le phénomène de stigmatisation de la maladie mentale en générale. Rusch et al en 2005 souligne que la peur du stigma constitue un frein à l'utilisation des services de soins pour les personnes souffrant de maladie mentale. En effet, pour éviter d'être étiqueté et catégorisé dans le groupe « malade mental » et de subir les conséquences de la stigmatisation et notamment la discrimination, les personnes souffrant de trouble mental ont tendance à largement éviter la demande de soin en général ainsi que sur la poursuite des soins lorsqu'ils sont initiés.

En ce qui concerne le lien entre stigmatisation et l'observance, Sirey et al en 2001 démontrent que la stigmatisation est un facteur prédictif négatif de l'observance. Dans leur étude, l'observance était significativement meilleure chez les patients ayant un plus faible niveau de stigmatisation à l'échelle de Link avant la mise en place du traitement ce qui leur permettent de suggérer que la stigmatisation pourrait être une cible à atteindre pour améliorer l'observance au traitement et l'évolution de la maladie(91). Dans une autre étude, Sirey et al évaluent l'observance sur un suivi de 3 mois chez 63 patients souffrant de dépression et confirment également leur hypothèse selon laquelle les personnes ayant un fort niveau de stigmatisation seraient plus susceptibles d'interrompre précipitamment leur traitement(92).

Vogel et al proposent un modèle pour expliquer le lien entre la stigmatisation publique et l'accès aux soins en général et retrouvent que l'auto-stigmatisation est un franc médiateur entre la stigmatisation publique et la demande de soins. Selon leur modèle, la stigmatisation publique qui contribue au phénomène d'auto-stigmatisation, influence les

attitudes des patients à l'égard de la recherche de soin et la probabilité de s'y diriger (93).

1.2.5.2 Les conséquences de l'auto stigmatisation

Comme explicité précédemment, si l'on se réfère à la définition de Corrigan et Watson, l'auto stigmatisation résulte de l'internalisation de la stigmatisation publique par les personnes sujettes à la discrimination(4). Si les stéréotypes associés à la maladie mentale ont des conséquences importantes et négatives à travers le phénomène de stigmatisation publique, il apparaît que le phénomène d'auto stigmatisation s'avère tout aussi délétère pour le patient qui souffre de maladie mentale. Un tiers des personnes atteintes de maladie psychique souffre d'auto stigmatisation(71)(94)) et on ne retrouve pas d'association entre la stigmatisation internalisée et les facteurs socio démographiques (âge, sexe, origine ethnique, statut marital, statut professionnel et niveau socioéconomique) indiquant que le phénomène d'auto stigmatisation touche tous les individus atteints de maladie psychique quelque soit son environnement. En revanche, les données de la littérature mettent en évidence que le phénomène d'auto-stigmatisation a des conséquences négatives sur un ensemble de variables psychosociales que sont l'estime de soi, l'espoir, le sentiment d'efficacité personnel ainsi que le support social et d'une manière générale retentit négativement sur la qualité de vie et le rétablissement des personnes atteintes de maladie mentale.

1.2.5.2.1 Auto-stigmatisation et estime de soi

En 2007, Lysaker et al cherchent à étudier le lien entre la stigmatisation internalisée, l'insight et le fonctionnement de patients souffrant de schizophrénie (95). Les auteurs se basent sur les données de la littérature qui témoignent qu'un faible insight est source d'altération dans plusieurs domaines et notamment sur le fonctionnement social et qu'un insight développé est en lien avec une altération de l'estime de soi et de la qualité de vie. Les auteurs dégagent 3 groupes à travers leurs analyses (un groupe de patients ayant un faible insight et un niveau d'auto- stigmatisation modéré, un groupe ayant un fort insight et un faible niveau d'auto-stigmatisation et un groupe ayant un fort insight et un fort niveau d'auto stigmatisation) et évaluent l'estime de soi, l'espoir et le fonctionnement social dans ces groupes. Les auteurs valident leur hypothèse selon laquelle l'impact de l'insight sur l'estime de soi, l'espoir et le fonctionnement est médié

par le niveau de stigmatisation internalisée. A niveau d'insight comparable, les patients ayant une stigmatisation internalisée plus importante souffraient significativement plus d'une altération de l'estime de soi, de l'espoir et des relations interpersonnelles.
Livingston et Boyd en 2010 retiennent 45 articles dans leur méta analyse concernant le lien entre auto stigmatisation et plusieurs variables et retrouvent une correlation négative entre auto-stigmatisation et estime de soi (60). 88,2% des 34 études sur le sujet retrouvent un lien de correlation significatif entre un haut niveau de stigmatisation internalisée et une faible estime de soi ce qui permet aux auteurs de conclure à la puissance importante de cette association. Celle-ci reste valable lorsque les symptômes sont contrôlés par le traitement (96) (97). Dans l'étude de Corrigan et al en 2006, les auteurs retrouvaient une association négative entre stigmatisation internalisée, estime de soi et sentiment d'efficacité personnelle même à distance de la symptomatologie dépressive (97).

1.2.5.2.2 Auto-stigmatisation et espoir

Le potentiel du patient à atteindre ses objectifs de vie, notion que l'on peut retrouver dans plusieurs études, s'assimile au concept d'espoir. Introduit par Snyder et al en 1991, il s'agit de l'orientation générale d'un sujet vis à vis de son avenir. Il est établi que les personnes atteintes de maladie mentale ont rapidement et significativement moins d'espoir que la population générale et qu'un plus faible niveau d'espoir est significativement associé à une qualité de vie plus médiocre (98). Lysaker et al en 2007 mettent également en évidence que parmi leur échantillon de patients, ce sont ceux ayant le plus important niveau d'auto-stigmatisation qui avaient les scores les plus faibles à l'échelle évaluant l'espoir (95). Dans la méta analyse de Livingston et Boyd de 2010, les auteurs confirment également l'association négative entre stigmatisation internalisée et espoir (60).

1.2.5.2.3 Auto-stigmatisation et sentiment d'efficacité personnelle

Le sentiment d'efficacité personnelle a été défini par Bandura comme étant l'ensemble des croyances d'un individu sur sa capacité à réaliser des performances particulières dans diverses situations. Dans l'étude de Vauth et al en 2007, les auteurs mettent en évidence le lien entre auto stigmatisation et sentiment d'efficacité personnelle (99). La méta analyse de Livingston et al (2010) retrouvent 8 études sur le sujet avec pour

l'intégralité d'entre elles une association significative négative entre stigmatisation internalisée et sentiment d'efficacité personnelle (99).

1.2.5.2.4 Auto-stigmatisation et support social

Lysaker et al en 2007 retrouvent une association négative entre auto- stigmatisation et qualité de vie dans le domaine des relations interpersonnelles avec significativement moins de contact social récent que ce soit amical ou autre chez les patients souffrant d'un niveau important de stigmatisation internalisée (95). Yanos et al en 2008 démontrent que le phénomène d'auto- stigmatisation des personnes atteintes de maladies mentales augmente significativement les attitudes d'évitement des situations d'interactions sociales (5). A la lumière de ces données, les études suggèrent que les personnes ayant un niveau important de stigmatisation internalisée ne souffrent pas uniquement d'un faible réseau social mais semble y participer de manière active par un phénomène d'évitement et de retrait conduisant à un appauvrissement de leur soutien social. Ce soutien social défini par la variété de ressources utilisables pour faire face aux difficultés de la vie ainsi que la perception que l'individu peut avoir de ce soutien est significativement associé à des altérations dans plusieurs domaines et notamment sur la qualité de vie.

1.2.5.2.5 Auto-stigmatisation et qualité de vie

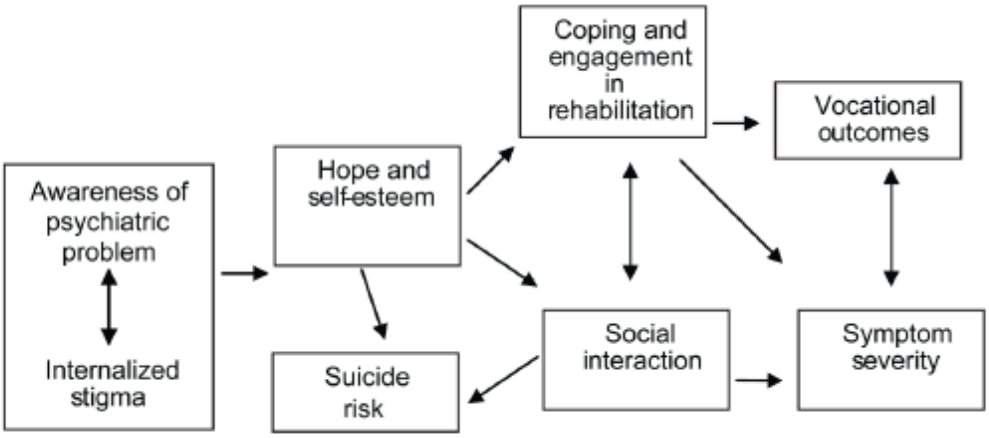
D'une manière générale, il est désormais établi que le phénomène de stigmatisation à un impact franc sur la qualité de vie des personnes souffrant de maladie psychique. Rosenfield en 1997 met en évidence un lien entre stigmatisation perçue et qualité de vie subjective avec une association significativement négative avec le niveau de satisfaction de la vie en général (santé, situation sociale et familiale, situation professionnelle)(100). Alonso et al en 2009 ont cherché à évaluer l'impact de la stigmatisation perçue par les personnes atteintes de maladie mentale et ont conclu à une association significative négative entre stigmatisation et qualité de vie (101). Dans l'étude de Mashiach et al en 2013, les auteurs mettent en évidence une corrélation statistiquement significative entre le niveau d'auto- stigmatisation et la qualité de vie des patients atteints de maladie mentale sévère (7).

1.2.6 Les mécanismes expliquant les conséquences de l'auto- stigmatisation à travers des modèles successifs

1.2.6.1 Le modèle de Yanos et al (2008) : Lien entre auto- stigmatisation et processus de rétablissement

En 2008, Yanos et al proposent pour la première fois un modèle expliquant l'impact de la stigmatisation internalisée sur les processus en lien avec le rétablissement des personnes souffrant de maladie mentale (5). Les auteurs définissent le rétablissement comme étant l'association des stratégies pour faire face à la maladie (*coping*), l'évitement social et les symptômes dépressifs. Pour conceptualiser leur modèle, les auteurs évaluent l'auto-stigmatisation, l'estime de soi, l'espoir et les stratégies de *coping* chez 102 patients (68 souffrant d'une schizophrénie et 34 d'un trouble schizo- affectif) ainsi que le lien de corrélation entre ces variables. Les auteurs mettent en évidence que le processus d'auto- stigmatisation altère le rétablissement des patients qui en souffre. Selon leur modèle, la conscience des stéréotypes associés à la maladie mentale va interagir avec la façon dont ils s'attribuent leur pathologie via le phénomène d'auto-stigmatisation. L'auto-stigmatisation va directement impacter de manière négative sur l'estime de soi et l'espoir avec un retentissement sur l'engagement dans le processus de rétablissement. Ce retentissement négatif que les auteurs nomment « défaut d'engagement », peut se faire vis à vis du traitement ou de l'accès aux soins d'une manière plus générale. Les auteurs soulignent que les patients ont également tendance à utiliser des stratégies d'évitement pour faire face (« coping ») aux situations stressantes et aux symptômes. Ce « désengagement » dans le rétablissement à d'une part pour conséquence de majorer l'isolement social du patient (qui lui même peut majorer le risque suicidaire) et d'autre part de retentir négativement sur les perspectives professionnelles du patient. Les stratégies d'évitement et le désengagement vis à vis des processus de rétablissement peuvent conduire à l'altération des perspectives professionnelles qui sont elles même aggravées par l'isolement social.

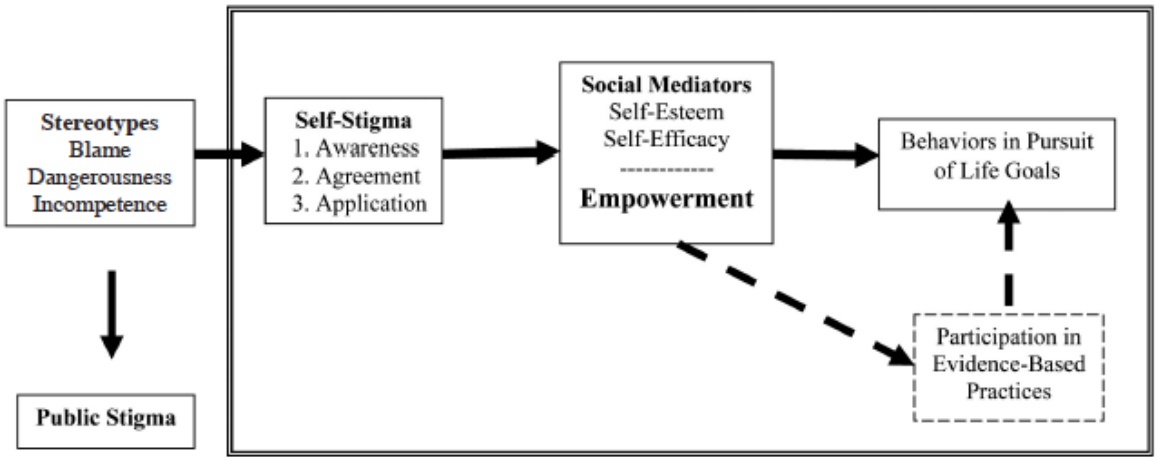
Au final, les auteurs retrouvent que les stratégies utilisées pour faire face aux difficultés, le manque d'interactions sociales et l'altération des perspectives professionnelles du patient ont un impact sur la sévérité des symptômes de la maladie.



Modélisation de l'impact de l'auto-stigmatisation sur le rétablissement des personnes souffrant de maladie mentale selon Yanos et al (2008)

1.2.6.2 Le modèle « why try ? » « Pourquoi essayer ? » de Corrigan et al (2009)

En 2009, Corrigan et al proposent un modèle intitulé « the why try model » permettant de comprendre les mécanismes qui entrent en jeu dans le phénomène d'auto-stigmatisation afin d'envisager des pistes dans la lutte contre celui ci (6). Leur modèle se compose de trois principales instances représentées par l'auto- stigmatisation (*self stigma*) (résultante de l'internalisation des stéréotypes attribuées à la maladie mentale), les conséquences finales sur l'accomplissement des objectifs de vie (*life goals*) et les facteurs qualifiés de « médiateurs » représentés par l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle et la notion d'autonomisation (*empowerment*).



Le modèle « Why try » de Corrigan et al (2009)

Selon les auteurs et en accord avec les données de la littérature, l'estime de soi est un des médiateurs entre l'auto-stigmatisation liée à la maladie mentale et ses conséquences négatives sur la réalisation des objectifs de vie. Mais les auteurs intègrent une notion importante influençant également la réalisation des objectifs de vie à travers le sentiment d'efficacité personnelle. Ils reprennent les données de la littérature attestant de l'association entre un faible sentiment d'efficacité personnelle et un échec dans la poursuite des objectifs de vie (comme le travail ou l'inefficacité à se saisir des opportunités de vie) (51) (100) (99). Dans l'étude de Vauth et al en 2007, un fort niveau d'auto- stigmatisation avait un impact négatif sur le sentiment d'efficacité personnelle qui avait lui même un retentissement négatif sur la qualité de vie. Ainsi selon Corrigan et al, l'estime de soi et le sentiment d'efficacité personnelle jouent un rôle médiateur entre la stigmatisation internalisée et la poursuite des objectifs de vie.

Dans leur modèle « why try ? », les auteurs vont plus loin dans la théorie de l'étiquetage modifiée en expliquant qu'il existe un effet renforçant du patient lui même sur le phénomène de discrimination liée à la stigmatisation. En effet, le patient qui a conscience des stéréotypes concernant la maladie mentale et qui se les appliquent à lui même, va se sentir incapable de faire face aux exigences de la vie. Ce manque de confiance en lui (faible estime de soi) et dans ses capacités (faible sentiment d'efficacité personnelle) va l'empêcher de remplir ses objectifs de vie, ce qui va conduire à la validation des stéréotypes initiaux de la société. Pour illustrer leur modèle, les auteurs fournissent un exemple du phénomène « why try» : « Pourquoi chercherais- je un emploi ? Les gens comme moi (ceux qui ont une incapacité due à leur maladie mentale) ne peuvent pas accomplir avec succès le travail qui leur est confié. ».

Enfin, les auteurs s'intéressent et développent une notion importante représentée par l'autonomisation (*empowerment*). Selon eux, il y a deux formes de comportements possibles face à l'auto stigmatisation. Soit les patients réagissent négativement à l'internalisation des stéréotypes avec des conséquences sur l'estime de soi et le sentiment d'efficacité personnelle. Soit ils réagissent positivement, par une forme d'opposition à ces stéréotypes et deviennent autonomes vis à vis d'eux. Selon les

auteurs, les personnes capables d'avoir cette opposition vis à vis de ces stéréotypes seraient plus en mesure de poursuivre et d'atteindre leurs objectifs de vie personnelle.
Les deux facteurs qui expliquent ces deux différentes réactions face au stigma sont la perception de la légitimité du stigma et le sentiment d'appartenance au groupe. Selon les auteurs, les personnes avec un plus fort *empowerment* seraient ceux qui percevraient le stigma comme moins légitime et verraient ainsi leur estime de soi et sentiment d'efficacité personnel moins altéré que les patients qui perçoivent le stigma comme plus légitime. Malgré la tendance que l'on aurait de croire que les personnes qui s'identifient au groupe stigmatisé internalisent les stéréotypes et souffrent d'auto stigmatisation, des études ont montré que le fait de développer une « identité positive » vis à vis des membres du groupe permet de moins souffrir d'une altération d'estime de soi et du sentiment d'efficacité personnelle. Ainsi, la notion d'*empowerment* vis à vis des stéréotypes dont la personne souffrant de maladie mentale est victime, influence les conséquences de l'auto stigmatisation.

Ainsi, le modèle de Corrigan et al (2009) va au delà des conséquences du phénomène de stigmatisation sur le patient mais explique qu'il existe un processus d'amplification par le patient lui même par le biais de multiples facteurs. Le lien entre l'auto stigmatisation et le retentissement sur les objectifs de vie peut ainsi être expliqué par l'intervention de facteurs comme l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle et les auteurs précisent qu'il existe plusieurs manières de réagir face à ce phénomène. Certains patients percevant les stéréotypes comme illégitimes ou trouvant leur place dans le groupe des stigmatisés peuvent s'autonomiser vis à vis de ces stéréotypes et moins ressentir les effets de l'auto stigmatisation alors qu'à l'inverse, les patients se sentant isolés ou percevant les stéréotypes comme légitimes subissent plus facilement les effets néfastes de l'auto- stigmatisation.

1.2.6.3 Le modèle de l'équation structurelle de Mashiach et al (2013) : Lien entre auto-stigmatisation et qualité de vie

Mashiach Eisenberg et al en 2013 ont proposé et validé un modèle plus récent permettant également de comprendre le fonctionnement de l'auto- stigmatisation en évaluant les liens entre stigmatisation internalisée, espoir, estime de soi et qualité de vie chez 179 patients souffrant de maladie mentale (schizophrénie, trouble schizo affectif,

trouble bipolaire et trouble dépressif récurrent)(7). Dans leur étude, les auteurs cherchent d'abord à évaluer le lien entre la stigmatisation internalisée et les conséquences sur la qualité des patients puis à comprendre par quel mécanisme la stigmatisation internalisée altère la qualité de vie et enfin quels sont les rôles de l'estime de soi et de l'espoir. Les résultats bruts de l'étude confirment qu'il existe une corrélation statistiquement significative entre le niveau d'auto- stigmatisation et la qualité de vie. Ils confirment également que les paramètres d'estime de soi et d'espoir sont en lien avec l'auto stigmatisation et la qualité de vie. En effet, il existe une corrélation significative entre auto- stigmatisation et estime de soi, entre auto-stigmatisation et espoir, entre espoir et qualité de vie, entre estime de soi et qualité de vie et entre espoir et estime de soi

Mashiach va ensuite plus loin dans la compréhension entre ces variables grâce à des analyses en régression. Il s'intéresse tout d'abord à la relation entre auto-stigmatisation estime de soi et espoir. Ils démontrent que, bien qu'il existe une relation brute entre auto- stigmatisation et espoir, si l'on maitrise le paramètre estime de soi, alors cette relation entre auto-stigmatisation et espoir disparaît. L'estime de soi est donc le médiateur entre stigmatisation et espoir. La présence d'une auto-stigmatisation dégradant l'estime de soi qui elle même dans un second temps dégrade l'espoir. Il s'agit donc d'un enchainement de conséquences et non pas de conséquences évoluant en parallèles.

Dans un deuxième temps Mashiach cherche à comprendre comment l'on passe d'une modification de l'estime de soi à une modification de la qualité de vie et quel est le rôle médiateur de l'espoir entre ces deux paramètres. Les analyses bruts montrent qu'une faible estime entraine une modification de la qualité de vie et que un faible espoir entraine aussi des modifications significatives sur la qualité de vie. L'hypothèse des auteurs était que l'espoir joue le rôle de médiateur entre estime de soi et qualité de vie. L'analyse en régression montre qu'en contrôlant le paramètre espoir il existe tout de même une relation entre estime de soi et qualité de vie. Cependant la corrélation entre estime de soi et qualité de vie est significativement plus faible lorsque l'on maitrise le paramètre espoir. L'espoir est donc un médiateur partiel entre l'estime de soi et la qualité de vie.

En conclusion, Maschiach et al en 2013 démontrent que la présence d'e l'auto stigmatisation altère significativement la qualité de vie et il propose un modèle explicatif

à cette conséquence en développant le modèle de l'équation structurelle qui retrouve un phénomène de cascade de conséquences. Selon celui ci la stigmatisation modifie l'estime de soi, l'estime de soi modifie l'espoir et l'espoir modifie la qualité de vie. L'estime de soi est donc le médiateur entre auto- stigmatisation et espoir et l'espoir un médiateur entre estime de soi et qualité de vie. Les auteurs concluent donc que la stigmatisation internalisée altère l'espoir et la qualité de vie des patients et que ces conséquences sont en relation directe avec le niveau d'estime de soi. Ils suggèrent donc la possibilité de développer des interventions qui ciblent à la fois l'auto- stigmatisation et l'estime de soi du patient pour pouvoir améliorer sa situation clinique.

Modèle de l'équation structurelle de Maschiach et al (2013)

Ainsi, ces différents modèles, bien que complexes, permettent de mettre en lumière le rôle clé de l'auto-stigmatisation dans le fonctionnement global du patient atteint de maladie mentale. Par le biais de médiateurs comme l'estime de soi et le sentiment d'efficacité personnelle, l'auto-stigmatisation à de lourdes conséquences sur le devenir du patient et de son trouble. S'appuyer sur ces modèles pourrait permettre de cibler certains leviers thérapeutiques dans la lutte contre le phénomène d'auto-stigmatisation.

1.3 LA STIGMATISATION DANS LE TROUBLE BIPOLAIRE

1.3.1 Généralités sur le trouble bipolaire

1.3.1.1 Définition

C'est Jean Delay, célèbre psychiatre et neurologue français qui définit l'humeur en 1947 comme étant « une disposition affective fondamentale, riche de toutes les instances émotionnelles et instinctives, qui donne à chacun de nos états d'âme une tonalité agréable ou désagréable, oscillant entre les deux pôles extrêmes du plaisir et de la douleur ». Outre cette tonalité agréable ou désagréable aux évènements que nous vivons, l'humeur influence notre façon d'appréhender l'environnement et la capacité de notre organisme à agir sur celui ci. Dans son guide destiné aux soignants publié en mai 2009, la Haute Autorité de Santé définit le trouble bipolaire comme « un trouble récurrent de l'humeur alternant des phases d'expansion de l'humeur avec une

augmentation de l'énergie et des activités (manie ou hypomanie) et des baisses de l'humeur (dépression) avec des intervalles libres plus ou moins longs ».

1.3.1.2 Données épidémiologiques et médico-économiques

Le trouble bipolaire est une pathologie mentale grave dont la prévalence, les comorbidités et les conséquences sont non négligeables. Merikangas et al (2011) retrouvent une prévalence vie entière estimée à 2,4% pour l'ensemble du spectre avec respectivement 0,6%, 0,4% et 1,4% pour le trouble bipolaire de type I, II et indifférencié(102). L'âge moyen du trouble est estimé à avec un délai diagnostique moyen d'environ 8ans (103). On estime que l'âge de début du trouble se situe autour de 20ans (104). Merikangas et al retrouvent un âge de début du trouble à 25 ans pour plus de 50% des patients souffrant de trouble bipolaire de type I et indifférencié et seulement quelques années plus tard pour ceux souffrant d'un trouble bipolaire de type II. Les troubles bipolaires de type I et indifférencié touche autant les hommes que les femmes avec une proportion plus importante de femmes atteintes dans le trouble bipolaire de type II. Il s'agit d'une pathologie qui touche tous les milieux socioéconomiques sans différence significative retrouvée en ce qui concerne les origines ethnoculturelles, le statut marital, le statut professionnel et le niveau de ressource financière intrafamilial.

Le trouble bipolaire est un trouble largement comorbide avec un taux de comorbidité estimé par Merikangas et al en 2011 à respectivement 88,2%, 83,1% et 69 ,1% pour les troubles bipolaire de type I, II et indifférenciés. Les auteurs retrouvent que 76,5% des patients bipolaires souffrent, en plus de leur trouble bipolaire d'une autre comorbidité psychiatrique avec pour plus de la moitié d'entre eux trois ou plus. Parmi elles, les troubles anxieux et en particulier les attaques de panique font partie des comorbidités les plus fréquentes (49,8%) suivi par les troubles de la personnalité (44,8%) et les troubles de l'usage de substance (36,6%).

Le trouble bipolaire est également un trouble ayant une importante morbidité avec un taux de mortalité deux à trois fois supérieur à la population générale (105). Cette surmortalité est générée d'une part par une augmentation notable des conduites suicidaires. Tondo et al en 2005 estiment un risque suicidaire pour les patients souffrant de trouble bipolaire 30 à 60 fois plus important qu'en population générale et selon les auteurs, le suicide représente 15 à 20% des causes de décès chez ces patients(106).

Dans l'étude de Nordentoft et al utilisant une cohorte danoise de 176347 sujets danois nés entre 1955 et 1991 suivis dans les 36ans suivant leur premier contact avec la psychiatrie, le risque suicidaire est maximal pour les hommes atteints de trouble bipolaire comparé à d'autres pathologies psychiatriques et en deuxième position chez les femmes après la schizophrénie(102). Les comorbidités somatiques sont également fréquentes dans le trouble bipolaire avec une surmortalité cardiovasculaire importante comme en témoignent les auteurs d'une revue de la littérature récente étudiant la morbi-mortalité cardiovasculaire du trouble bipolaire (107). Osby et al avec une cohorte suédoise comprenant 15386 patients bipolaires ont mis en évidence un risque de mortalité cardiovasculaire significativement 1,9 fois plus important chez l'homme et 2,6 fois chez la femme(108).

Dans une étude évaluant l'impact économique aux états unis, le cout total du trouble bipolaire était estimé à 151 milliards de dollars (109). L'hospitalisation représente à elle seule plus de la moitié du cout direct comme en témoigne une étude française de 1999 retrouvant un coût annuel d'hospitalisation pour les épisodes maniaques atteignant les 1,3 milliards d'euros (110). Le retentissement socio économique du trouble bipolaire est surtout conséquent en terme de coût indirect. Dans une étude américaine menée sur une base de données portant sur 375000 employés, c'est le trouble bipolaire qui constitue la pathologie mentale ayant le cout le plus élevé par employés (111). Les auteurs retrouvent une moyenne annuelle de 65,5 jours perdus par travailleurs malades contre 27,2 pour les troubles unipolaires représentant un cout total perdu par an de 14,1 milliards de dollars. Shippee et al retrouvent un taux de chômage significativement 3 fois plus élevé (57,2% contre 19,3% chez les patients sans troubles de l'humeur) ainsi qu'un nombre d'arrêts de travail de plus de deux semaines dans l'année passée en lien avec la maladie significativement 3 à 5 fois plus élevés chez les patients souffrant de trouble bipolaire (112).

1.3.2 Impact fonctionnel du trouble bipolaire

Selon l'OMS, la santé ne « consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » mais est « un état de base de complet bien-être physique, mental et social ». La classification internationale du fonctionnement établie par l'OMS en 2001 propose de définir le fonctionnement comme un terme générique qui couvre les fonctions

organiques (fonctions physiologiques et psychologiques des systèmes organiques), les structures anatomiques (partie anatomique du corps), les activités (exécution d'une tâche ou d'une action) et la participation (implication d'une personne dans une situation de vie réelle). Comme le souligne Sanchez et Moreno (2009), le fonctionnement est un concept complexe qui implique différents domaines de compétence comme la capacité à travailler ou faire des études, à vivre de manière indépendante ainsi qu'à s'engager dans des activités récréatives et des relations interpersonnelles(2).

1.3.2.1 Altération du fonctionnement au delà des épisodes thymiques

Il est évident que les épisodes thymiques, dépressifs ou maniaques traversés par les patients souffrant de trouble bipolaire ont un impact direct sur leur fonctionnement qui constitue en soit un critère dans la classification DSM (« l'épisode s'accompagne de modifications indiscutables du fonctionnement »). Mais depuis plusieurs années, l'attention est également portée sur les périodes inter critiques appelées à tord normothymiques pour lesquelles ont pu être mis en évidence une altération du fonctionnement global des patients (113) (114). En effet, au delà de l'obtention d'une rémission clinique symptomatique (qui se définit de manière psychométrique avec un score à l'échelle de manie YMRS<5 et un score à l'échelle de dépression MADRS ou HDRS <5), les patients souffrant de trouble bipolaire présentent des difficultés à atteindre une rémission fonctionnelle complète qui implique le retour à un niveau de fonctionnement pré-morbide. Tohen et Alen (2003)(115) ont suivis 166 patients bipolaires après leur première hospitalisation pour un épisode maniaque ou mixte et ont constaté que, deux ans après le premier épisode, 72% des patients avaient atteint une rémission symptomatique mais que seulement 43% avaient récupéré leur niveau de fonctionnement antérieur. Dans l'étude de Keck et al (1998) et un an après la dernière hospitalisation, seulement 24% des patients avaient atteint la rémission fonctionnelle (116). Cette altération dans le domaine fonctionnel se situe à plusieurs niveaux. Dans l'étude de Rosa et al en 2009, 80% des patients bipolaires en phase euthymique voyaient leur fonctionnement altéré dans des domaines aussi variés que les loisirs, les relations interpersonnelles, l'autonomie ou le fonctionnement cognitif (117). Dans la revue de la littérature de Mac queen et al, les auteurs estiment entre 30 à 60% le nombre de patients bipolaires qui ne récupèrent pas un bon niveau de fonctionnement dans le domaine social et occupationnel sur une période de 3ans de suivi (114).

1.3.2.2 Altération du fonctionnement psycho- social

Dans l'étude de Calabrese et al en 2003, les auteurs mettent en évidence des difficultés significativement plus importantes dans les domaines du travail, des loisirs, des relations amicales et familiales chez les patients positif au questionnaire MDQ (Mood Disorder Questionnaire) que chez les patients négatifs au questionnaire (118). Dans leur revue de la littérature, Sanchez- Moreno et al (2009) mettent en lumière trois des principaux domaines d'altération du fonctionnement chez les patients souffrant de trouble bipolaires (2). Ces trois domaines recouvrent la notion de fonctionnement psycho-social qui est définit comme la « capacité à établir et maintenir des relations amicales et familiales ainsi que d'entreprendre des activités professionnelles et de loisir afin de faire face au quotidien jour après jour » (119).

Dans le domaine des relations sociales, l'impact fonctionnel est important avec des études qui mettent en évidence un réseau social amical significativement moins fourni chez les patients souffrant de trouble bipolaire (120) en comparaison aux patients ne souffrant pas de trouble psychiatrique. Ces difficultés persistent également à distance des épisodes. Dans l'étude de Goldberg et al (2004), sur une période de 10 ans de suivi, 30 à 40% des patients bipolaires ont déclarés souffrir de la persistance de difficultés dans le domaine du fonctionnement social (121). Celui ci semble avoir son importance dans la mesure où, selon certains auteurs comme Altshuler et al en 2002, un mauvais fonctionnement dans ce domaine pourrait faire le lit d'une symptomatologie dépressive (122). Selon Gitlin et al, une altération du fonctionnement psychosocial et plus précisément dans le domaine occupationnel serait prédictif d'un temps plus court entre les rechutes (123). Ainsi, il est établi que, d'une manière générale, les patients souffrant de trouble bipolaire souffrent de difficultés importantes en ce qui concerne leur fonctionnement social dans leurs relations interpersonnelles et l'engagement dans des activités de loisirs (2)

Concernant le fonctionnement professionnel, Sanchez et Moreno (2009) rappellent que le trouble bipolaire entravent également considérablement les performances des patients dans le domaine professionnel avec une inactivité pour environ la moitié des patients bipolaires (2). Dans l'étude de Morselli et al (2003) de la GAMIAN Europe (*Global Alliance of Mental Ilness Advocacy Networks Europe*) et sur 968 patients de 8 pays Européens, les auteurs retrouvent un pourcentage 21,5% de patients étant au

chômage ou travaillant de manière bénévole et un nombre de patients en temps partiels entre 27% et 56%. Parmi cette population, entre 13 à 34% déclarent présenter des difficultés dans leur profession(124).

Enfin, le trouble a également un impact sur le fonctionnement familial. Dans une étude australienne en population générale sur 10641 individus les auteurs retrouvent une proportion significativement supérieure d'individus séparés, divorcés ou veufs (125). Des résultats similaires sont retrouvés dans l'étude épidémiologique en population américaine de Judd et al en 2003 sur 18252 individus. Les patients ayant présenté des symptômes maniaques, hypomaniaques ou sub syndromiques de manie sur leur vie entière souffraient significativement plus d'un mauvais fonctionnement dans le domaine familial (proportion de divorce, de séparation, de veuvage ou patients jamais mariés). A titre d'exemple, on retrouvait une proportion de divorce chez 15% des patients ayant présenté des symptômes hypomaniaques contre seulement 7% chez les patients n'ayant jamais souffert de pathologie psychiatrique (126). L'impact de la maladie est également marqué pour l'entourage des patients bipolaires qui doivent faire face aux conséquences de la maladie. Dans l'étude de Dore & Romans (2001) avec un suivi longitudinal des aidants sur 2 ans ,92% des membres de l'entourage ont déclaré avoir eu des difficultés à conserver l'équilibre de leurs relations sentimentales en lien avec le trouble et pour 39% les difficultés persistaient même en dehors des épisodes thymiques (127). L'impact sur le plan familial a également son importance et se révèle être complexe comme le soulignent K.M Bailara et C Gay (Famille et trouble bipolaire ; Les troubles bipolaires, Lavoisier, 2015). En effet, via le concept d'émotion exprimée qui serait présent de manière plus important dans les familles de patients bipolaires (128), des études ont mis en évidence que celui ci pouvait être un facteur influençant l'évolution du trouble et notamment la précipitation des rechutes thymiques (129).

Enfin, depuis plusieurs années, des travaux ont mis en évidence le lien étroit entre les déficits cognitifs entrainés par la maladie bipolaire et la notion de récupération fonctionnelle des patients. Martinez Aran et al (2011) rappellent qu'à distance des épisodes thymiques, les patients peuvent souffrir de troubles neurocognitifs dans des domaines comme l'attention, la mémoire verbale et les fonctions exécutives. Ces dysfonctions cognitives peuvent représenter une entrave à la rémission fonctionnelle des patients bipolaires (130).

1.3.3 Etat des lieux et vécu de la stigmatisation dans le trouble bipolaire

Jusqu'alors, les travaux concernant la stigmatisation en santé mentale concernaient plus principalement les pathologies psychotiques. Bien que la littérature sur la stigmatisation dans le trouble bipolaire soit moins fournie par rapport à la schizophrénie (131)(132), le trouble bipolaire apparait être une pathologie mentale non moins épargnée par le phénomène de stigmatisation.

En 1998, Phelan et al s'intéressent à la stigmatisation perçue de 156 membres de la famille de personnes souffrant de différentes maladies mentales et retrouvent un niveau de stigmatisation comparable entre les membres de la famille de patients souffrant de schizophrénie, de trouble dépressif récurrent et de trouble bipolaire (133). En 2004, Dinos et al en 2004 mettent en avant que les personnes souffrant de troubles de l'humeur ou de troubles anxieux peuvent également faire l'expérience d'une manière différente et non forcément moindre du phénomène de stigmatisation que les patients souffrant de schizophrénie ou d'autres troubles psychotiques et les auteurs suggèrent l'intérêt d'étudier les effets de la stigmatisation de manière individuelle dans diverses pathologies mentales (134). Day et al en 2007 retrouvent de nombreuses similitudes dans les représentations des participants (249 étudiants et de 119 individus de la population générale) entre trouble bipolaire et schizophrénie (étiologie du trouble, impact sur les relations interpersonnelle et professionnelle, pronostique du trouble ...)(135). Lazowski et al en 2012 retrouvent un impact psychosocial significativement plus important de la stigmatisation pour les patients souffrant de troubles bipolaires que pour les patients souffrant de troubles unipolaires (136).

Les études qualitatives ont également pu mettre en évidence le vécu subjectif des patients souffrant de trouble bipolaire. En 2003 l'étude menée par l'organisation GAMIAN (*Global Alliance of Mental Illness Advocacy Network*) Europe englobant 30 pays retrouve que plus de la moitié des patients souffrant de trouble bipolaire ont considéré la stigmatisation comme étant un problème majeur dans leur vie contre 44% des patients souffrant de trouble unipolaire. Respectivement 28% et 20% d'entre eux ont rapporté souffrir d'un sentiment de rejet de leurs pairs en lien avec le phénomène de stigmatisation avec 32% des patients souffrant de trouble bipolaire qui ont reconnus éviter la recherche de nouvelles connaissances amicales en lien avec ce phénomène

contre 24% chez les patients unipolaires (137). Dans l'étude de Michalak et al (2006) comprenant 52 interviews dont 35 de patients souffrant de troubles bipolaires, 5 d aidants et 12 de professionnels de santé, les auteurs ont mis en évidence 6 facteurs subjectifs intervenant dans l'altération de la qualité de vie. La stigmatisation a été déclaré comme étant un facteur majeur avec plus de la moitié des personnes interrogées déclarant subir de la stigmatisation dans leur milieu professionnel et au sein même des établissements de soins. La plupart des interviews des patients mettaient également en évidence leur ressenti selon lequel la stigmatisation serait plus fréquente et plus importante pour la maladie bipolaire que pour une maladie physique. Les auteurs retrouvent que l'intensité du phénomène était telle pour les patients qu'ils dissimuleraient leur trouble par peur de l'impact que celui ci peut avoir sur leur environnement. Un patient s'exprime « c'est un horrible secret que l'on doit garder »(138). Des résultats similaires ont été mis en évidence par Sajatovic et al en 2008 qui évaluaient le vécu subjectif de 19 patients souffrant de trouble bipolaire. Les patients décrivaient également se sentir plus fortement stigmatisés que s'ils souffraient d'une maladie physique ce qui les contraignaient également à être très vigilant vis à vis de la révélation de leur trouble avec une fréquence importante des tentatives de dissimulation. La plupart disaient concevoir un bénéfice à pouvoir partager et échanger avec d'autres autour de leur diagnostic mais ne pouvaient l'envisager de part le phénomène de stigmatisation (139). Proudfoot et al en 2009 s'intéressent à l'expérience subjective de 26 patients dans l'année suivant le diagnostic de trouble bipolaire et c'est la notion d'isolement en lien avec la stigmatisation de leur pathologie qui ressortait des interviews. Un patient raconte « Je ne sais pas qui a dit aux gens que j'avais un trouble bipolaire. Moi j'en ai parlé à une amie et je n'ai jamais plus eu de nouvelles d'elle depuis ». Les interviews reflètent également le sentiment de peur de l'annonce du diagnostic à leur proches : « il y en a d'autres à qui je voudrais en parler mais je ne veux pas encore perdre quelqu'un d'autre et c'est un risque que je ne suis pas prêt à prendre. »(140). Suto et al en 2012 vont dans ce sens dans leur étude qualitative intitulée « La stigmatisation rétrécit ma bulle » dont l'objectif est d'analyser le vécu subjectif de la stigmatisation chez 28 patients souffrant de troubles bipolaires et 16 membres de leur famille. Selon les participants, la stigmatisation publique serait perpétuée par les médias qui véhiculeraient des représentations négatives du patient bipolaire et aurait de lourdes conséquences sur leurs relations interpersonnelles et leur

qualité de vie. De plus et selon les patients interrogés, l'internalisation des stéréotypes en lien avec la stigmatisation publique conduirait à une altération de l'estime de soi, à un phénomène de retrait social et à un rétrécissement des perspectives de vie et objectifs à atteindre (141).

Ainsi, la stigmatisation en lien avec le trouble bipolaire, bien que moins étudiée dans la littérature, est un phénomène fréquent et source de grande souffrance auprès des patients. Dans leur revue de la littérature, Hawke et al (2013) concluent que les études qualitatives mettent clairement en évidence que les patients souffrant de maladie bipolaire sont fortement stigmatisés (13). La maladie bipolaire est décrite par le patient comme étant associée à de la honte, de l'exclusion vis à vis de l'environnement social le conduisant à fréquemment le dissimuler et à terme une réduction de sa qualité de vie perçue.

1.3.4 Les stéréotypes associées au trouble bipolaire

Ellison et al en 2013 reprennent les données de la littérature concernant la stigmatisation publique pour dégager les stéréotypes, les réactions émotionnelles et comportementales de la population vis à vis des patients souffrant de trouble bipolaire. En ce qui concerne les stéréotypes associés au trouble bipolaire, la notion de dangerosité demeure au premier plan des études (142) (143) (144). L'étude de Wolkenstein et al retrouve, parmi les personnes interrogées, un stéréotype lié au potentiel de dangerosité deux fois plus important pour l'épisode maniaque que pour la dépression. Dans l'étude de Stip et al en 2006 (142), 28% personnes interrogées considèrent que le patient bipolaire est dangereux soit deux fois moins que pour la schizophrénie alors que dans l'étude Japonaise de Sugiura et al en 2000, le patient maniaque est classé comme étant le deuxième plus dangereux sur 8 troubles psychiatriques et devant la schizophrénie (143).
Peu d'études retracent les réactions émotionnelles de la population générale à l'égard du trouble bipolaire mais il est constaté que celle ci à plus tendance à répondre par une attitude de rejet, d'*irritation* et de manque de compréhension et a moins tendance à exprimer de la pitié et de l'aide vis à vis d'un patient souffrant de trouble bipolaire que unipolaire (144).

En ce qui concerne les réactions comportementales de la population générale vis à vis du trouble bipolaire, on retrouve une volonté de distance sociale plus importante vis à vis des patients souffrant de trouble bipolaire que de trouble unipolaire. Stip et al (2006) évaluent les réactions comportementales d'une manière indirecte en demandant aux personnes interrogées comment, selon elles, un employeur se comporterait vis à vis d'un patient bipolaire et retrouvent que 21% de la population pense que les employeurs seraient susceptibles de licencier un patient souffrant de bipolarité et 31% si le patient souffre de schizophrénie (142).

Ellison et al se basent sur le modèle cognitivo- comportemental de Corrigan (4) pour évaluer les composantes de la stigmatisation du trouble bipolaire. Ainsi, les stéréotypes (dangerosité, dépendance, créativité/intelligence), les croyances (concernant la cause et le pronostic), les réactions émotionnelles (peur, pitié et colère) et comportementales (représentées par le phénomène de distance sociale) sont évalués à partir de 753 interviews de sujet en population générale (8). En ce qui concerne les croyances, les auteurs mettent en évidence que l'étiologie la plus souvent rapportée était l'étiologie biomédicale. L'étiologie psychosociale, habituellement la plus fréquemment citée en population générale (145) n'a été retrouvée qu'en second lieu suivi d'une origine de la maladie liée au « sort ». Ellison et al font également un constat contrastant avec certaines études en mettant en évidence que les stéréotypes, réactions émotionnelles et comportementales en lien avec le trouble bipolaire sont majoritairement positifs. Parmi les réactions émotionnelles, la compassion était plus fréquemment ressentie par la population que la peur ou la colère. De même, les auteurs ont retrouvés qu'en ce qui concerne les stéréotypes, celui associé à la créativité et à l'intelligence était plus représenté que celui associé à la peur et à la dangerosité . Ce constat trouve son origine, selon les auteurs, dans les diffusions récentes de reportages ou documentaires de célébrités américaines mettant en lumière leur trouble bipolaire. Cette médiatisation a, selon certains auteurs, un effet positif sur les attitudes du public en favorisant à la fois la divulgation du trouble et en apportant des connaissances sur celui ci. Ellison et al (2015) tentent de comprendre le mécanisme de stigmatisation dans le trouble bipolaire. En accord avec le modèle de Corrigan (4), les auteurs mettent en évidence que les réactions émotionnelles et particulièrement de peur et de compassion exerçaient un rôle médiateur entre les stéréotypes, les croyances et la distance sociale vis à vis des patients bipolaires. En effet, ils retrouvent que le fait de croire que l'origine du trouble bipolaire

était biomédicale, en entrainant une réaction émotionnelle de compassion, réduisait le phénomène de distance sociale. De même pour l'étiologie liée « au sort » qui, en majorant la réaction émotionnelle de peur, majorait la volonté de distance sociale avec les patients bipolaires. En mettant en avant le rôle fondamental des émotions dans le processus de stigmatisation des patients souffrant de trouble bipolaire, les auteurs suggèrent un impact sur les programmes de lutte contre la stigmatisation. Favoriser la compréhension du rôle étiologique biomédical du trouble en ciblant les processus émotionnel de peur et de compassion pourrait, selon eux, être un levier thérapeutique efficace.

1.3.5 L'auto- stigmatisation dans le trouble bipolaire

L'étude de la GAMIAN-Europe a permis d'évaluer différents paramètres en lien avec le phénomène de stigmatisation et retrouvent plus d'un cinquième des personnes interrogées souffrant de trouble bipolaire a un niveau modéré à élevé de stigmatisation internalisée (137). Ellison et al en 2013 soulignent cependant le peu de données concernant l'auto-stigmatisation dans le trouble bipolaire et répertorient 14 études dans 6 pays différents avec 12 études quantitatives et 2 études qualitatives (8). Dans l'étude de Cerit et al (2012) où le degré d'auto- stigmatisation est évalué chez 80 patients bipolaires stabilisés, on retrouve un niveau modéré de stigmatisation à l'échelle d'auto-stigmatisation (ISMI) (9). Lazowski et al en 2012 avec un échantillon de 214 patients retrouvent que tous les items de l'ISE (*Inventory of Stigmatizing Experiences* ; Stuart et al, 2005) ont été approuvés par 1/3 ou plus des patients bipolaires avec un score moyen pour l'ensemble des patients de 37,5 (score de 0 à 70)(136). Dans l'étude de Aydemir& Akkaya en 2011 dont l'objectif était d'évaluer le lien entre anxiété sociale, estime de soi et auto stigmatisation chez 150 patients stabilisés, les auteurs retrouvent un fort niveau de stigmatisation à l'échelle de stigmatisation (BDFQ- Stigma)(146). Comme le souligne Ellison et al en 2013, il est nécessaire de prendre des précautions concernant les données scientifiques sur l'auto- stigmatisation dans le trouble bipolaire de part l'hétérogénéité méthodologique des études. Ils retrouvent et soulignent cependant une tendance générale au fort niveau d'auto- stigmatisation chez les patients souffrant de troubles bipolaires.

A l'heure actuelle, les données scientifiques concernant le phénomène d'auto-stigmatisation appliquée au trouble bipolaire sont très pauvres. S'il est ainsi difficile de statuer de l'ampleur de ce phénomène, la pratique clinique nous suggère fortement à quel point les patients souffrent de l'internalisation des stéréotypes associés à cette maladie. S'intéresser à ce phénomène et poursuivre les études en ce sens est donc important dans la mesure où les conséquences sur la vie des patients sont non négligeables.

1.3.6 Les conséquences de l'auto-stigmatisation chez les patients bipolaires

Dans leur revue de la littérature de 2013, Ellison et al font l'état des facteurs associés à la stigmatisation internalisée chez les patients souffrant de troubles bipolaires et retrouvent 7 études sur le sujet (8). A l'image de l'auto-stigmatisation de manière générale en santé mentale, on retrouve des conséquences communes à ce phénomène dans le trouble bipolaire avec des données concernant l'estime de soi et le fonctionnement en général avec plus particulièrement des conséquences sur le fonctionnement social.

1.3.6.1 Retentissement de l'auto-stigmatisation sur l'estime de soi des patients bipolaires

En 2011, Aydemir & Akkaya, qui soulignent que l'anxiété sociale (non nécessairement le trouble anxiété sociale) est particulièrement fréquente chez les patients bipolaires en rémission, cherchent à évaluer le lien entre anxiété sociale, estime de soi et auto-stigmatisation chez 150 patients bipolaires en rémission clinique. Les auteurs mettent en évidence une association négative significative entre l'auto-stigmatisation et l'estime de soi des patients souffrant de trouble bipolaire. Les auteurs suggèrent que l'auto-stigmatisation serait en cause dans l'altération de l'estime se soi du patient qui conduirait celui ci à souffrir d'anxiété sociale (146). Dans l'étude pilote de Hayward et al en 2002 sur 186 patients bipolaires, les auteurs mettent en évidence que l'auto-stigmatisation est relativement indépendante des symptômes thymiques du patient bipolaire et retrouvent une corrélation significative entre un haut niveau de stigmatisation et une faible estime de soi (147). Les données de la méta analyse de Livingston et Boyl de 2010 mettaient en avant que l'estime de soi était associée de manière significative et négative avec le phénomène d'auto-stigmatisation chez les patients souffrant de maladies mentales (60). Ellison et al en 2013 soulignent la

cohérence de des données dans le trouble bipolaire en confirmant l'impact négatif de l'auto-stigmatisation sur l'estime des patients souffrant de trouble bipolaire (8).

1.3.6.2 Retentissement de l'auto-stigmatisation sur le fonctionnement psycho-social des patients bipolaires

Comme le précisent Cerit et al en 2012, le lien entre fonctionnement et stigmatisation dans le trouble bipolaire avait bénéficié jusqu'alors de peu d'attention. C'est depuis une dizaine d'année que les des données de la littérature ont fait émerger le lien entre l'auto-stigmatisation et l'altération du fonctionnement des patients souffrant de troubles bipolaires d'une manière générale et plus spécifiquement concernant le fonctionnement psycho-social (9).

Une des premières études évaluant l'impact de la stigmatisation sur le fonctionnement des patients bipolaires est l'étude de Vazquez et al en 2011 (11). Les auteurs utilisent la FAST (*Functioning Assessment Short Test*, Rosa et al, 2007) pour évaluer le fonctionnement global des patients souffrant de troubles bipolaires qui inclue 6 domaines tels que l'autonomie, l'emploi, les finances, les fonctions cognitives, les relations interpersonnelles et les loisirs. Ils utilisent également l'ISE (*Inventory of Stigmatizing Experiences* ; Stuart et al, 2005) pour la stigmatisation, instrument qui se compose de deux échelles : la SES (*Stigma Experience Scale*) pour évaluer la stigmatisation perçue et la SIS (*Stigma Impact Scale*) pour évaluer les conséquences de la stigmatisation, chez 241 patients (96 en Argentine, 60 au Brésil et 85 en Colombie) souffrant de trouble bipolaire selon les critères DSM IV TR. Les auteurs mettent en évidence un lien de corrélation inverse statistiquement significatif entre le fonctionnement et la stigmatisation perçue. Ainsi, un moins bon fonctionnement était significativement associé à un plus important niveau de stigmatisation chez les patients souffrant de trouble bipolaire. Thome et al en 2012 retrouvent des résultats similaires sur 60 patients souffrant de troubles bipolaires avec un lien de corrélation négatif significatif entre stigmatisation perçue (ISE *Inventory of Stigmatizing Experiences* ; Stuart et al, 2005) et fonctionnement dans l'intégralité des domaines de la FAST (10). Cerit et al en 2012 cherchent à déterminer les facteurs prédictifs du fonctionnement chez 80 patients bipolaires en rémission clinique et retrouvent trois facteurs prédictifs que sont : la sévérité de la dépression, le support social perçu et l'auto-stigmatisation. Les auteurs établissent un lien de corrélation significatif négatif entre le score à l'ISMI

(*Internalized Stigma of Mental Ilness Scale* ; Ritsher et al, 2003) et le score à l'échelle de fonctionnement BDFQ (*Bipolar Disorder Functionning Questionnaire* ; Aydemir et al, 2007) (9). De plus, l'analyse en régression est en faveur du caractère prédictif de la stigmatisation sur le fonctionnement des patients bipolaires. Enfin, l'intégration dans un modèle des 3 variables prédictives retrouvées et d'autres variables étudiées leur permet de conclure à un rôle central de la stigmatisation internalisée dans le fonctionnement des patients bipolaires. Selon les auteurs, un haut niveau de stigmatisation serait associé à un faible niveau d'éducation, à plus d'épisodes maniaques, à une symptomatologie dépressive plus sévère, à un moins bon réseau social, à plus d'hospitalisations et à un plus faible ratio nombre d'hospitalisation sur durée d'hospitalisation.

S'il apparaît que la stigmatisation a un impact négatif sur le fonctionnement du patient qui souffre de trouble bipolaire, il semble celui ci soit significativement marqué dans le domaine du fonctionnement psycho- social. En 2001, Perlick et al examinent la relation entre auto-stigmatisation et fonctionnement psycho- social chez 264 patients ayant récemment souffert d'un épisode thymique. Les auteurs retrouvent qu'un fort niveau de stigmatisation après un épisode thymique est un facteur prédictif significatif négatif du fonctionnement dans le domaine social et des loisirs dans les 7 mois suivant l'épisode, après ajustement sur les symptômes et le statut marital. Les autres domaines du fonctionnement et le fonctionnement familial sont non significatifs, suggérant un impact spécifique dans le domaine du fonctionnement social (148). Des résultats similaires sont retrouvés dans l'étude de Hayward et al en 2002 évaluant le fonctionnement à la SAS (*Social Adjustement Scale*, Weissman & Bothwell, 1976) dans six principaux domaines comprenant le travail, les activités sociales et de loisirs, les relations conjugales, parentales, familiales et extrafamiliales où les auteurs retrouvent une association significative négative entre auto-stigmatisation et fonctionnement social. Dans l'étude de Cerit et al en 2012 mettant en évidence l'impact négatif de l'auto-stigmatisation sur le fonctionnement, les auteurs mettent également en en évidence que la stigmatisation a un impact négatif significatif sur le support social des patients bipolaires (9).

A ce jour, il n'est pas possible de déterminer clairement ce qui influence de manière significative le fonctionnement mais plusieurs auteurs ont tentés de mettre en évidence des variables cliniques prédictives de l'altération de celui ci chez les patients souffrant

de trouble bipolaire. Rosa et al en 2009 mettent en évidence des variables cliniques telles que le nombre d'hospitalisations antérieures, le nombre d'épisodes mixtes et les symptômes dépressifs comme étant significativement prédictives de l'altération du fonctionnement (117). Sanchez et Moreno en 2010 retrouvent des résultats similaires avec l'influence du nombre total d'épisodes thymiques et dépressifs, des antécédents psychiatriques familiaux et de la perception du support social (2). Wingo et al s'accordent sur ces résultats et retrouvent également des variables socio-démographiques comme le fait d'être marié, d'avoir un niveau éducationnel élevé et peu d'années passées depuis le diagnostic du trouble qui influencent de manière positive le fonctionnement du malade bipolaire (149). Hajek et al retrouvent un moins bon fonctionnement chez les patients aux antécédents de cycles rapides, de comportement suicidaire et ceux présentant comorbidités psychiatriques (150). La stigmatisation, que ce soit publique ou internalisée semble également avoir une place importante dans l'altération du fonctionnement des patients souffrant de troubles bipolaires et d'autant plus importante sur le fonctionnement social.

Comme le soulignent Cerit et al (2012), le fonctionnement étant un élément crucial à prendre en compte, son amélioration devrait faire partie des objectifs principaux de la prise en charge du trouble bipolaire (9). Hawke et al concluent en 2012 que prendre en charge de manière plus spécifique l'auto- stigmatisation apparaît être une des clés pour l'amélioration du fonctionnement chez les patients bipolaires (13).

PARTIE II : LA PSYCHOEDUCATION ET LE TROUBLE BIPOLAIRE

1.1 PRISE EN CHARGE ET PLACE DES INTERVENTIONS PSYCHOLOGIQUES

1.1.1 Le traitement pharmacologique du trouble bipolaire

1.1.1.1 Traitement pharmacologique de l'épisode aigu

La prise en charge des épisodes aigus est essentielle et déterminante dans la perspective d'évolution du trouble bipolaire. L'objectif étant de limité le nombre et la durée des épisodes thymiques qui sont délétères pour le fonctionnement cérébral et pourvoyeur de lourdes conséquences dans la vie du patient.

1.1.1.1.1 Traitement pharmacologique de l'épisode maniaque

Les différentes recommandations professionnelles s'accordent de manière consensuelle sur l'instauration d'un thymo-régulateur dès le premier épisode maniaque. Les recommandations qui s'accordent sur la prise en charge des épisodes maniaques et hypomaniaques (151) (152) (15) préconisent une monothérapie par du lithium, de l'acide valproique ou un antipsychotique atypique dans la prise en charge d'un épisode maniaque. Parmi les anticonvulsivants, deux molécules dérivées du valproate de sodium ont l'AMM en France dans les troubles bipolaires : le valpromide (Dépamide) et le divalproate de sodium (Dépakote). Ce dernier a sa place dans les recommandations du traitement de première intention de la manie. La pharmacopée du traitement des épisodes maniaques s'est largement enrichie ces dernières années grâce à l'arrivée sur le marché des antipsychotiques atypiques qui occupent désormais une place importante dans les recommandations internationales. En France, les antipsychotiques atypiques ayant l'AMM pour les épisodes maniaques sont la risperidone, l'olanzapine, l'aripiprazole et la quetiapine (seul ayant également l'AMM pour les épisodes dépressifs du trouble bipolaire). Cipriani et al ont mis en évidence une supériorité des antipsychotiques par rapport aux anticonvulsivants dans le traitement de manie. Les auteurs évoquent la notion de rapidité d'action des antipsychotiques ainsi qu'une meilleure tolérance de certains antipsychotiques atypiques.

1.1.1.1.2 Traitement pharmacologique de l'épisode dépressif

Si la prise en charge des épisodes maniaques est relativement consensuelle par les sociétés savantes, le traitement de la dépression bipolaire présente plus de divergences.

En effet, l'épisode dépressif bipolaire relève d'une prise en charge plus complexe que l'épisode unipolaire avec une moins bonne réponse aux traitements pharmacologiques et un risque de virage de l'humeur. La place des antidépresseurs dans la dépression bipolaire reste à ce jour très controversée dans le monde de la psychiatrie bien que fréquemment utilisé en pratique courante. Les auteurs des recommandations du CANMAT 2013 évoquent la nécessité d'une utilisation prudente dans la dépression bipolaire. En monothérapie, ils recommandent leur absence d'utilisation qui reste possible en association avec un thymorégulateur en privilégiant des molécules de type ISRS ou buproprion en stratégie de première ligne et l'utilisation d'antidépresseur tricyclique et ISRNA comme la venlafaxine est à éviter en raison du risque importante de virage de l'humeur(15). Concernant les anticonvulsivants, la lamotrigine fait partie des recommandations pour le traitement des épisodes dépressifs bipolaires comme traitement de première ligne dans certaines recommandations (15). Les thymorégulateurs classiques (lithium et acide valproique) prennent une place de plus en plus importante dans les recommandations internationales. Le lithium fait lui aussi l'objet de controverse quant à sa place hiérarchique dans la dépression bipolaire. Enfin les antipsychotiques atypiques qui ont fait leur apparition dans les premières recommandations en 2002 ont maintenant leur place dans les recommandations internationales concernant la prise en charge de la dépression bipolaire. Les deux molécules qui possèdent l'indication dans la dépression bipolaire sont la quetiapine et l'association olanzapine et fluoxétine aux USA.

1.1.1.2 Traitement pharmacologique de maintenance

Le traitement de maintenance est un élément fondamental dans la prise en charge du trouble bipolaire, les objectifs principaux de celui ci étant la prévention de nouveaux épisodes et le maintien d'une rémission sans symptômes résiduels.

L'efficacité du lithium dans la prévention des récidives des troubles bipolaires a été la mieux évaluée et démontrée dans de nombreuses études. Les recommandations internationales (152)(15) le place désormais en première intention dans le traitement de maintenance du trouble bipolaire de type I. Geddes et al mettent en évidence une supériorité significative du lithium dans la prévention de toutes rechutes confondues mais apparaît lus efficace dans la prévention des rechutes maniaque que dépressive

comme le précisent les auteurs(153).

En ce qui concerne la prévention des épisodes dépressifs bipolaires, la littérature se fait de plus en plus riche concernant la lamotrigine. La lamotrigine fait partie des stratégies de première ligne dans certaines recommandations comme dans celle du CANMAT 2013 de même que pour la WFSBP qui lui attribue un grade A dans la prophylaxie des épisodes dépressifs. Son profil de tolérance fait qu'elle est souvent prescrite en première intention(15)(152). La quetiapine a également sa place dans le traitement de maintenance seule où elle serait similairement efficace au lithium dans la prophylaxie du trouble bipolaire ou en association avec le lithium.

1.1.2 Les limites du traitement pharmacologique et la place des interventions psychologiques

Le traitement médicamenteux à bien évidemment une place centrale dans la prise en charge du trouble bipolaire. Malgré l'avancée dans ce domaine et l'efficacité des molécules recommandées et utilisées (152)(154)(155), le traitement pharmacologique seul comporte certaines limites.

D'une part et en dépit de son efficacité dans les phases aigues et dans la prophylaxie du trouble, le traitement médicamenteux ne peut garantir l'absence de rechutes symptomatiques thymiques. Dans l'étude observationnelle multinationale et multicentrique de Vieta et al en 2013 sur 2896 patients dont 94% bénéficiaient d'un traitement médicamenteux, les auteurs retrouvent un taux de rechute de 18% et un taux de récidive de 40%.

Au delà de l'efficacité du traitement médicamenteux, une autre limite de celui ci réside dans la problématique de l'observance qui, comme le rappelle Colom et al en 2000 est fréquente chez les patients souffrant de trouble bipolaire et occupe une place importante dans l'altération de l'évolution du trouble . En 1995, Gitlin et al en retrouvaient un taux d'inobservance atteignant 40% à 1 an, 60% à 2ans et 73% à 5ans (123). Johnson et Mc Farland sur un suivi de 1600 patients mettaient en évidence une durée moyenne d'observance au lithium de 76 jours (156). Dans l'étude plus récente de Murru et al en 2013 sur 150 patients euthymiques souffrant de trouble bipolaire de type 1 et sur 75 patients souffrant de troubles schizo affectifs, les auteurs retrouvaient une inobservance atteignant 36,4% dans l'échantillon total et 32% chez les patients bipolaires (157).Or comme le souligne Goodwin et Jamison en 2007, la non observance

au traitement pharmacologique est l'un des facteurs les plus souvent associés à un mauvais pronostic.

Au delà de la notion d'efficacité et d'observance thérapeutique, la notion de récupération fonctionnelle intervient également dans les limites du traitement pharmacologique seul (158) . En effet, si le traitement pharmacologique parvient a être efficace sur les phases aigues en favorisant ainsi la rémission symptomatique, celui ci semble avoir moins d'impact sur la notion de récupération fonctionnelle. En effet et à distance des épisodes, il est désormais établi que les patients peinent à récupérer leur niveau de fonctionnement antérieur et conservent des difficultés dans des domaines tels que le fonctionnement professionnel, social ou familial. De plus et malgré un traitement médicamenteux efficace, les patients peuvent également souffrir de la persistance de symptômes résiduels sub-syndromiques qui peuvent avoir un impact sur l'évolution du trouble. Ces symptômes peuvent altérer l'évolution du trouble bipolaire en précipitant les rechutes comme en témoigne l'étude de Judd et al. Sur 223 patients bipolaires suivis prospectivement sur 17ans, les auteurs retrouvaient un temps médian de récurrence 5 fois plus court lorsque les patients souffraient de symptômes sub-syndromiques (159). La persistance de symptômes résiduels peut également avoir un impact négatif sur le fonctionnement à distances des épisodes. Certains travaux ont mis en évidence le caractère prédictif négatif de la persistance de symptômes sub-syndromiques sur le fonctionnement des patients souffrant de trouble bipolaires dans tous les domaines (2). Dios et al (2012) retrouvent un temps de rechute significativement plus court (35 semaines) chez les patients présentant des symptômes thymiques résiduels comparé aux patients totalement euthymiques (109 semaines) et mettent en avant que la présence d'une symptomatologie sub- syndromique à distances des épisodes est un facteur prédictif négatif du temps entre les rechutes.

Une autre des limites d'une prise en charge pharmacologique seule dans le trouble bipolaire est l'absence de contrôle de facteurs plus complexes, liés à des aspects psychosociaux et comportementaux tels que les évènements de vie stressant, les perturbations du sommeil et des rythmes sociaux, les perturbations de relations familiales ou sociales qui représentent en soi des facteurs de stress psychosociaux pour les patients et qui s'accordent avec le modèle bio psychosocial du trouble bipolaire. Ces facteurs sont à considérer dans la prise en charge globale du patient souffrant de trouble bipolaire car ils peuvent intervenir comme des déclencheurs du trouble en lui même ou

des épisodes thymiques. Dans l'étude de Johnson et Miller, la normalisation de l'humeur serait 3 fois plus longue à obtenir si les patients sont confrontés à un événement de vie pénible avec un risque de récidive 4,5 fois plus élevé. De Dios et al en 2012 mettent en évidence que la présence de facteurs de stress psychociaux est prédictif du temps entre les rechutes thymiques(160).

Reinares et al en 2014 soulignent que les limites du traitement pharmacologique des patients souffrant de trouble bipolaire justifient la nécessité d'approches intégratives dont l'ambition serait d'aller au delà de la récupération syndromique (161). Mizziou et al en 2015 suggèrent que pour viser la prise en charge la plus optimale possible incluant la prévention des rechutes et la récupération fonctionnelle, il faut prendre en considération des problématiques telles que la persistance de symptômes sub syndromiques, la présence de facteurs de stress psychosociaux et la mauvaise observance (162). C'est dans ce sens que se sont développées, depuis une vingtaine d'années, des interventions psychologiques adjuvantes au traitement médicamenteux visant à combler les lacunes d'une prise en charge pharmacologique seule. Certaines de ces interventions se sont avérées efficaces notamment dans la prévention des rechutes et dans l'amélioration du fonctionnement (163) (164). Bien que diversifiées, ces interventions psychologiques partagent des objectifs communs tels que l'amélioration de l'observance, le développement de l'alliance thérapeutique ou encore le partage d'informations concernant la maladie et le traitement.
Actuellement, quatre types d'interventions psychologiques sont mises en lumière et apparaissent clairement dans les recommandations (15). Les auteurs y indiquent qu'en traitement adjuvant à une thérapie médicamenteuse, les interventions psychologiques telles que la psychoéducation, la thérapie cognitive et comportementale, la thérapie interpersonnelle et des rythmes sociaux et la thérapie familiale ont montré de réels bénéfices en terme d'efficacité. Elles permettent d'atteindre une diminution du nombre de rechutes et de fluctuations thymiques, une utilisation moindre de traitement, une diminution du nombre d'hospitalisation ainsi qu'une amélioration de l'observance et vise à améliorer le fonctionnement global du patient.

1.1.3 La place de la psychoéducation dans les recommandations internationales

Depuis plus d'une dizaine d'années, la psychoéducation est largement présente dans les recommandations internationales de la prise en charge du trouble bipolaire.

Cependant, son cadre et son contenu sont plus ou moins bien définis selon les sociétés savantes.

1.1.3.1 Recommandations CANMAT (Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments)

C'est en 2005 qu'apparaît la place des interventions psychologiques dans la prise en charge du trouble bipolaire. Les auteurs expliquent qu'adjoindre au traitement pharmacologique une prise en charge psychologique permet d'améliorer le cours de la maladie. A cette date et malgré la présence trop faible d'études à méthodologies fiables, les auteurs recommandent que tous les patients bénéficient d'emblée de psychoéducation. Concernant ce type d'intervention, ils se basent sur les travaux de Colom et Vieta (165) pour souligner la diminution des rechutes thymiques et sur les travaux de Perry (166) avec l'amélioration du temps entre la première rechute maniaque et l'amélioration du fonctionnement social et professionnel chez les patients entrainés à reconnaître les prodromes. Depuis 2005, les études sur l'impact de la psychoéducation se sont multipliées et cette dernière conserve une place importante dans les dernières recommandations de 2013(15). Les auteurs rappellent les données sur son efficacité en se basant sur l'étude de Parikh et al témoignant son équivalence en terme d'efficacité comparé au TCC mais avec un moindre coût (167).

1.1.3.2 Recommandations WFSBP (World Federation of Societies of Biological Psychiatry)

Dans les recommandations de 2012, Grunze et al rappellent la place cruciale de la psychoéducation (de groupe, en individuelle ou familiale) dans le traitement de maintenance du trouble bipolaire. L'amélioration de l'observance, la reconnaissance des prodromes et l'application d 'un plan d'action pour faire face aux situations à risques sont pour les auteurs, les composants centraux de ce type d'intervention.

1.1.3.3 Recommandation BAP (British Association for Psychophamacology)

Les recommandations anglaises de 2009 font état de l'efficacité des interventions psychologiques dans l'amélioration de l'observance et dans la prévention des rechutes.
Contrairement aux autres interventions que sont la thérapie familiale et la TCC (que les auteurs placent à un niveau de preuve D), Goodwin place la psychoéducation à un niveau de preuve II sur III.

1.1.3.4 Recommandations NICE (National Intensive Care Evaluation)

Le NICE 2006 comprend des recommandations relatives à la psychoéducation abordée dans deux chapitres dont l'un traite des interventions psychologiques et l'autre des interventions et conseil d'hygiène de vie pour les patients souffrant d' un trouble bipolaire. D'une manière générale les auteurs recommandent que les professionnels de santé développent une relation thérapeutique avec leur patient et apportent des informations sur l'auto-surveillance des symptômes thymiques (comprenant les facteurs déclenchants et les symptômes précoces), le mode de vie (comprenant l'hygiène de sommeil et l'hygiène du travail) et les stratégies d'adaptation. Les auteurs recommandent que, dans les suites d'un épisode aigu, une intervention psychologique individuelle structurée soit délivrée aux patients en rémission ou avec des symptômes thymiques d'intensité légère à modérée. Cette intervention que les auteurs situent sur une période de 6 à 9 mois doit être réalisée par des professionnels formés et expérimentés dans le domaine de la bipolarité. Elle doit également se faire en complément d'une prise en charge médicamenteuse prophylactique et doit comprendre une psychoéducation sur la maladie, l'importance d'une régularisation du rythme veille sommeil et une observance médicamenteuse. La surveillance thymique, la détection des symptômes précoces, la mise en place et l'amélioration de stratégies d'adaptation doit également faire l'objet de ce programme. La psychoéducation de groupe basée sur les travaux et les résultats de Colom et Vieta est nommée par les auteurs psychoéducation complexe qui citent également les travaux de Perry pour appuyer leur recommandations (166). Les auteurs rappellent que la psychoéducation est nécessaire pour les patients puisqu'elle répond au besoin et au droit à l'information.

1.1.3.5 Recommandations HAS (Haute Autorité de Santé)

Dans le guide destiné aux médecins de 2009, un chapitre intitulé « autres traitements » aborde la psychoéducation et les auteurs recommandent de « proposer des mesures psycho-éducatives pour le patient et/ou pour son entourage ». Les auteurs énoncent les objectifs de la psychoéducation du trouble bipolaire comprenant la prévention des rechutes thymiques, la réduction du nombre et de la sévérité des symptômes, la diminution du risque suicidaire, l'amélioration du fonctionnement psychosociale et de la qualité de vie, l'amélioration de l'observance et la prévention de l'usage des toxiques. Les auteurs développent les principes de la psychoéducation qui sont d'améliorer la

compréhension du trouble et la nécessité de suivre des traitements, de développer la capacité à détecter les signes précurseurs, d'encourager la régularité des rythmes de vie et de développer des capacités d'auto-surveillance et de meilleures aptitudes à la gestion des facteurs de stress.

1.1.3.6 Recommandations APA (American Psychiatric Association)

Les auteurs en 2002 recommandent l'utilisation des interventions psychologiques pour gérer la maladie bipolaire et les difficultés interpersonnelles des patients et ceux ci recommandent plus spécifiquement la psychoéducation chez des patients stables dans leur maladie.

1.2 DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE A LA PSYCHOEDUCATION

1.2.1 Définition de l'éducation thérapeutique

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique vise à « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Elle « fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient ». Le but est de « rendre les patients conscients et informés de leur maladie » et de les « aider (aussi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Dans les recommandations de l'HAS de 2007, les deux finalités de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins comme par exemple la mise en œuvre des modifications de son mode de vie (équilibre diététique, activité physique…), l'implication de son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions…
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation tels que la gestion de ses émotions et la maitrise de son stress, le développement des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles…

1.2.2 Encadrement législatif

L'éducation thérapeutique se développe progressivement en France depuis plus de 20ans et il existe, depuis la fin des années 1990, une réelle volonté politique et

institutionnelle de l'a faire évoluer. En 10 ans soit de 1998 avec la définition officielle par l'Organisation Mondiale de la Santé à 2009 avec la loi HPST Hôpital Patient Santé Territoire, l'éducation thérapeutique est devenue l'un des enjeux de notre société et de la santé des patients.

Le rapport de 1998, élaboré par un groupe d'expert de l'OMS constitue une référence dans l'orientation du développement de l'éducation thérapeutique (168). Dans le contexte national de surmortalité avec une prévalence croissance des maladies chroniques, les auteurs mettent en lumière la notion d'inobservance pour moins de la moitié des patients qui manquent trop souvent d'informations sur leur maladie avec un questionnement sur la place qu'ils occupent et leur rôle dans la prise en charge. L'objectif de ce rapport était donc pour les auteurs de « produire un document destiné à indiquer le contenu d'un programme d'enseignement spécialisé à l'intention des soignants… dans le domaine de la prévention des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique du patient ». Les auteurs précisent que les approches présentées dans leur rapport peuvent servir de référence dans l'éducation thérapeutique du patient et les soins de longue durée. L'objectif de l'éducation thérapeutique réside dans l'acquisition et le maintien des ressources nécessaires pour aider le patient à gérer de manière optimale sa vie avec la maladie. Dans cette dimension centrée sur le patient, ils insistent sur la prise en compte de ses singularités tels que son contexte psychosocial, sa représentation de l'affection, la perception des symptômes et plus globalement de son projet de vie et implique autant que possible les familles, les proches et les amis du patient pour les aider à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

En 2001, le plan national d'éducation pour la Santé indique que « tous les patients dont l'état de santé le nécessite, doivent pouvoir accéder à un programme structuré d'éducation thérapeutique ». Initialement conçu pour la mise en place, dans les deux ans, de l'accès à l'éducation thérapeutique pour les adultes diabétiques et les enfants asthmatiques, les programmes nationaux (diabètes, maladies cardiovasculaires, asthmes) ont fait du développement de l'éducation thérapeutique un objectif prioritaire de prévention et de prise en charge des maladies chroniques.

La loi du 4 mars 2002 permet la fondation de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) dont la mission principale est de développer la formation dans le champ de l'éducation pour la santé. Cette loi relative aux droits des

malades et à la qualité du système de santé définit pour la première fois les objectifs d'une politique de prévention. Elle permet ainsi d'affirmer le droit à toute personne d'accéder aux informations relatives à sa situation de santé et d'être reconnue comme un acteur partenaire de sa santé avec les professionnels. La même année, deux circulaires ministérielles précisent le champ de l'éducation thérapeutique du patient dans les établissements et les réseaux de santé.

Entre 2002 et 2006, cette thématique est déclinée dans les programmes nationaux concernant plusieurs maladies chroniques telles que les maladies cardio- vasculaires, l'asthme, la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), l'obésité et le diabète.

En avril 2007, l'éducation thérapeutique devient un axe prioritaire du plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques. Celui ci énonce quatre principaux objectifs permettant d'aider les patients à mieux connaître leur maladie pour mieux la gérer, élargir les pratiques médicales vers la prévention, faciliter la vie quotidienne des malades et mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie (169).

En Juin 2007, la Haute Autorité de Santé publie un guide méthodologique présentant les éléments fondamentaux de « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » avec une partie spécifique de « définitions, finalités et organisation ».Ces recommandations utiles pour l'ensemble des professionnels de santé, patients et associations donnent une définition détaillée du concept d'éducation thérapeutique, son cadre, ses modalités de coordination ainsi que l'ensemble de critères permettant de définir une éducation thérapeutique de qualité(170).

C'est à peine deux années plus tard que se marque un virage dans la dimension législative de l'éducation thérapeutique avec la loi du 22 Juillet 2009 où elle est désormais reconnue et intégrée dans la prise en charge du patient par la loi Hôpitaux Patients Santé Territoire (HPST). Elle s'inscrit ainsi dans son parcours de soin avec pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits, en cherchant à prévenir certaines complications et en améliorant sa qualité de vie. C'est la première fois que l'éducation thérapeutique est reconnue officiellement comme thérapeutique à part entière avec son cadre, ses finalités et ses modes de financement dans une loi de santé publique.

Depuis 2009, plusieurs textes relatifs au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique (décret n° 2010-904 du 2 août 2010 et arrêté du 2 août 2010) et aux compétences requises pour dispenser ou coordonner celle ci (décret n°2013-449 du 31 mai 2013 et arrêté du 31 mai 2013 modifiant le décret et l'arrêté du 2 aout 2010) ont vus le jour permettant, avec une rigueur de plus en plus importante, d'honorer une qualité de l'éducation thérapeutique au service des patients souffrant de maladie chronique.

1.2.3 Exemple de maladies chroniques où l'éducation thérapeutique s'avère efficace

En faisant ses preuves dans plusieurs pathologies chroniques somatiques, l'éducation thérapeutique a pu être progressivement intégrée par le corps médical comme faisant partie de la prise en charge globale du patient. Les maladies cardiovasculaires, l'asthme et le diabète permettent d'illustrer les domaines où l'éducation thérapeutique s'est avérée efficace et a désormais une place dans la prise en charge de ces maladies chroniques.

1.2.3.1 Les maladies cardio vasculaires

Une des pathologies cardiaques dans laquelle l'éducation thérapeutique a montré son intérêt majeur est celui de l'insuffisance cardiaque qui constitue à l'heure actuelle un problème de santé publique. L'intérêt pour l'éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque a pris son essor en France au début des années 2000. Le programme I- CARE par exemple est un vaste programme d'éducation thérapeutique dans l'insuffisance cardiaque qui a permis de former des professionnels de santé à l'ETP et de créer des outils à cet effet. Ce programme a été évalué à travers une étude sur l'impact de l'éducation thérapeutique sur la morbi-mortalité à partir des patients pris en charge au niveau des centres I-CARE volontaires, que ces patients soient éduqués ou non. L'étude a mis en évidence une amélioration significative de la survie à un an (90,5 % pour les éduqués versus 85,1% pour les non éduqués) et à deux ans (81% pour les éduqués versus 75,3% pour les non éduqués) chez les patients bénéficiant d'éducation thérapeutique (171).

1.2.3.2 L'asthme

L'asthme est une des maladies chroniques les plus fréquentes touchant 10% des enfants et 5% des adultes. En dépit de traitements efficaces, l'asthme reste insuffisamment

contrôlé entrainant des répercussions importantes sur la qualité de vie des patients. L'éducation thérapeutique du patient asthmatique est intégrée aux soins et fait partie des recommandations de bonnes pratiques médicales établis par l'ANAES depuis Juin 2001 et depuis plusieurs années son efficacité est largement démontrée. Dans une importante méta-analyse comprenant 36 études randomisés, les auteurs ont montré une réduction significative du nombre d'hospitalisation, de recours aux urgences, de consultations médicales ainsi que d'arrêt de travail chez les patients bénéficiant de mesures éducationnelles comparé à ceux bénéficiant d'un suivi conventionnel. De plus et dans plusieurs des études prises en compte dans cette méta-analyse, l'éducation thérapeutique s'est avérée efficace en terme de bénéfice sur la qualité de vie avec une amélioration significative des scores chez les patients recevant un programme éducationnel(172).

1.2.3.3 Le diabète

L'éducation thérapeutique occupe une place considérable dans la prise en charge du diabète et en ce qui concerne les données d'efficacité, plusieurs études témoignent de l'impact positif des programmes éducationnels sur plusieurs variables en lien avec le contrôle de la maladie chez les patients diabétiques. Dans une importante méta-analyse sur 21 études regroupant 2833 patients diabétiques de type 2 comparant l'impact de programme éducationnel par rapport à une prise en charge usuelle, les auteurs ont pu mettre en évidence que l'hémoglobine glyquée (fonction de l'équilibre glycémique des trois derniers mois et prédicatrice du risque de complications vasculaires à long terme) était significativement réduite chez les patients bénéficiant d'une éducation thérapeutique de 0,44 % à 6 mois, 0,46 % à 1an et 0,87% à 2ans . De plus, les auteurs ont pu mettre en évidence une amélioration des connaissances à 6mois, 1an et 2ans de même qu'en terme de compétence d'autogestion de la maladie (173).

1.2.4 L'éducation thérapeutique appliquée à la psychiatrie : la psychoéducation

1.2.4.1 Données historiques de la psychoéducation

Si l'éducation thérapeutique fait depuis plusieurs années ses preuves dans les pathologies chroniques somatiques, elle s'applique depuis plus récemment aux pathologies mentales avec la psychoéducation. Le terme de psychoéducation est apparu pour la première fois en 1980 (174) et c'est avec les troubles schizophréniques que la

psychoéducation s'est initialement mis en place. Un des premiers dans le domaine à y avoir contribué est R.P Liberman, pionnier de la réhabilitation psychosociale des patients souffrant de schizophrénie qui avait mis en place dans les années 1980 toute une méthodologie psycho éducative (économies de jetons, crédits motivationnels …) et des manuels d'éducation destinés aux patients schizophrènes. Sous forme de programmes structurés et interactifs, les modules de Liberman étaient destinés à enseigner les connaissances et habiletés nécessaires dans des domaines précis du fonctionnement. L'auteur partant du constat que les traitements pharmacologiques, bien qu'indispensables demeuraient insatisfaisant dans le processus de rétablissement du patient, il a suggéré qu'il fallait y adjoindre des actions psychosociales ou psychothérapeutiques pour atteindre le but de la réinsertion. Par la suite, de nombreux programmes se sont développés incluant également les familles et les soignants et depuis la fin des années 1990, l'utilisation de la psychoéducation s'est étendue à d'autres troubles psychiques comme les troubles du comportement alimentaire, les troubles bipolaires, les attaques de panique ou le stress post traumatique.

1.2.4.2 L'intérêt d'une approche psychoéducative en psychiatrie

Un des aspects sur lequel se base la psychoéducation est d'aller à l'encontre du vieux paradigme de l'intervention psychiatrique paternaliste dans lequel s'inscrit une relation hiérarchique entre un médecin « sachant » et un malade « appliquant ». Un des premiers principes de la psychoéducation est d'établir entre le médecin et le patient une alliance thérapeutique basée sur l'échange collaboratif, l'information et la confiance. Comme l'expliquent Colom et Vieta dans leur manuel de psychoéducation pour les troubles bipolaires, un des avantages de la psychoéducation est avant tout d'améliorer « la qualité d'aide reçue », ce qui se traduit par « une meilleure alliance thérapeutique, une meilleure observance » ainsi qu'une « meilleure capacité de nos patients à demander de l'aide dans des situations complexes » (175). A travers cette approche et comme le soulignent Colom et Vieta, « la psychoéducation traite l'incompréhension que peut avoir le patient sur ce qui lui arrive ». En effet, la maladie chronique implique de nombreux remaniements chez le patient. D'une part avec l'annonce du diagnostic, qui établi le constat d'un « avant-après », représente une véritable rupture dans la vie du patient. Ce tournant critique échappe à toute normes et confronte l'individu malade à sa propre fragilité physique et psychique. D'autre part, l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie

chronique expose les patients à un vécu d'insécurité et de perte de contrôle avec la confrontation à changement radical dans ses perspectives d'avenir. Les patients se retrouvent ainsi face à l'altération de leur capacité physique et psychique avec des remises en question de sens et d'identité qui requiert un processus d'adaptation et d'intégration souvent très long. Selon Colom et Vieta, avec la psychoéducation, « le patient cesse de se sentir coupable… et ce pas est le début de l'acceptation de la nécessité d'un traitement ».

L'objectif de cette démarche psycho-éducative n'a donc pas pour but de délivrer de manière unidirectionnelle au patient des informations sur sa maladie mais intègre une démarche éducative spécifique centrée « sur la collaboration, l'information et la confiance » (175) où le patient anciennement passif, devient acteur de sa prise en charge.

1.2.4.3 Les mécanismes d'actions de la psychoéducation

L'école de Barcelone conçoit que la psychoéducation se base sur un socle composé de trois dimensions :

- Une dimension pédagogique qui vise à enseigner les connaissances nécessaires pour gérer la maladie et le traitement ;
- Une dimension psychologique qui vise à soutenir le patient, lui permettre d'accepter sa maladie, faciliter la gestion des émotions et des croyances autour de celle ci et du traitement ;
- Une dimension comportementale qui cherche à enseigner les habiletés nécessaires pour négocier les problèmes liés au traitement avec les professionnels et à utiliser les ressources de la communauté et prévenir les rechutes.

Comme l'expliquent Colom et Vieta dans leur manuel constituant une référence mondiale dans le domaine de la psychoéducation, les mécanismes d'action de la psychoéducation s'échelonnent sur trois niveaux(175).

- Les mécanismes élémentaires constituant les objectifs partiels de premier niveau qui comprennent la conscience du trouble, la détection précoce des symptômes prodromiques et l'observance thérapeutique. Ces objectifs sont importants dans la mesure ou on considère que la psychoéducation ne fonctionne pas si ils ne sont pas remplis.

-Les mécanismes secondaires constituant les objectifs partiels de second niveau qui représentent les objectifs désirables et qui, comme le soulignent les auteurs « ne sont pas exclusivement de la responsabilité du programme de psychoéducation ». Ils comprennent la gestion du stress, la prise de toxiques, la régularité du style de vie et la prévention des conduites suicidaires.

-Les objectifs désirés par excellence qui peuvent être atteint si les objectifs précédent sont remplis et qui comprennent l'amélioration des connaissances et des capacités pour faire face aux conséquences psychosociales engendrées par les épisodes, l'amélioration de l'activité sociale et interpersonnelle entre les épisodes, la capacité à faire face aux symptômes résiduels sub- syndromiques et l'amélioration du bien être et de la qualité de vie.

Selon les auteurs, il est important de « stratifier de cette manière les objectifs partiels » pour garantir de l'efficacité de la psychoéducation et ajoutent que la garantit de l'amélioration de l'évolution de la maladie passent pas l'atteinte de tous les objectifs partiels de premier et second niveau.

Malgré des objectifs clairs et applicables, les mécanismes d'actions propres à la psychoéducation restent théoriques. Il n'existe à ce jour pas de données scientifiques ayant mis à l'épreuve ces mécanismes ce qui nécessite des travaux permettant d'identifier les leviers thérapeutiques qu'il existe au cours de ces interventions.

1.2.4.4 Le diagnostic éducatif en psychoéducation et les représentations de la maladie

Comme l'explique d'Ivernois et Gagnayre, « le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche d'éducation qui permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé » (176). La Haute Autorité de Santé (2007) place le diagnostic éducatif comme la première étape dans la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique d'un patient atteint de maladie chronique (170).

Le diagnostic éducatif repose sur un échange au cours d'une ou plusieurs séances et est individualisé en fonction des objectifs de chaque patient. Il n'est pas figé et, évolutif et progressif, il doit permettre d'être régulièrement actualisé. L'Organisation Mondiale de la Santé le définit comme « un recueil systématique, détaillé et itératif d'informations par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et sociale

du patient. Ces informations doivent servir de base pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique personnalisé ». Les informations recueillies doivent permettre au soignant d'identifier les compétences que le patient peut acquérir, de repérer les facteurs favorisant l'apprentissage et ceux qui risquent de le limiter. Le modèle d'Ivernois et Gagnayre propose de construire le diagnostic éducatif sur cinq dimensions.

- Une dimension bioclinique « Qu'est ce qu'il/elle a ? » représentée par l'histoire de la maladie du patient, les antécédents, les traitements…
- Une dimension socio-professionnelle « Qu'est ce qu'il/elle fait ? Dans quel environnement est-il ? » comprenant l'environnement social, familial et professionnel du patient.
- Une dimension psychologique « Qui est il ? Que peut il faire ? » représentée par les stades du processus d'acceptation de sa maladie, le sentiment d'auto efficacité…
- Une dimension motivationnelle « Quels sont ses projets » avec l'évaluation des projets du patients à court, moyen et long terme.
- Une dimension cognitive « Qu'est ce qu'il sait sur sa maladie, comment se représente t-il sa maladie, ses traitements… » . Cette dimension prend tout son sens si on se réfère à la fonction de l'éducation thérapeutique selon Ivernois et Gagnayre où celle ci doit s'inscrire dans « la recherche permanente d'équilibre, dans une négociation entre une norme thérapeutique proposée par le milieu médical et soignant et celle du patient issue de ses représentations, de ses projets, de son système de valeurs, de ses habitudes de vie ». La notion des représentations de la maladie est importante dans la mesure où éduquer un patient implique de prendre en compte sa propre « culture » en santé et ses propres connaissances concernant sa maladie. Celles ci sont issues de son expérience personnelle et de ce que d'autres lui ont appris : mélange de faits exacts, de croyances, de représentations…(177). Construire le diagnostic éducatif en intégrant l'ensemble de ses dimensions permet de prendre en compte le patient dans sa globalité avec son trouble et l'environnement qui lui est rattaché. Comme le précise Lacroix, prendre en compte les représentations des patients souffrant de maladie chronique fait partie des objectifs de l'éducation thérapeutique. Il est nécessaire d'avoir conscience des représentations et de leur permettre d'être exprimées, si on veut les faire évoluer(178). Ces représentations « préexistent en tant qu'images de réalité » et vont « résister à l'apport de réalités objectives ». « Plutôt que de les considérer comme des erreurs, elles

doivent servir de repère, d'indicateurs de la manière dont le sujet conçoit les choses » (178). A l'heure actuelle et comme le précise Lacroix, un certain nombre de questions demeurent sans réponses en ce qui concerne l'impact des représentations de la maladie et son rôle sur les comportements des patients souffrant de maladie chronique. Si l'éducation thérapeutique à pour objectif d'aider le patient à mieux gérer sa maladie, c'est dans le but de lui permettre de mieux fonctionner. A ce jour, il n'existe pas de modèle scientifique valide sur la construction du diagnostic éducatif. Si les représentations de la maladie en font l'une des composantes importantes de celui ci, l'impact que peut éventuellement représenter ce levier sur le fonctionnement du patient n'est à ce jour pas déterminé et nécessite des travaux en ce sens.

1.3 LA PSYCHOEDUCATION DANS LE TROUBLE BIPOLAIRE

1.3.1 Historique : d'importantes et fondamentales avancées en 50ans de recherche

1.3.1.1 Les « lithium clinics » plantent le décor de la psychoéducation

Les prémices des interventions psycho-éducatives dans le trouble bipolaire ont vu le jour avec la création des « lithium clinics » en Europe et aux USA dans les années 1960. C'est avec l'émergence de l'utilisation du lithium dans le trouble bipolaire et sous l'initiative de psychiatres que les « lithium clinics » se développent avec pour objectif principal de délivrer au patient des informations, dans une dimension pleinement biologique de trouble, sur les aspects pharmacologiques du lithium. Ainsi, les modalités de prescriptions, les effets secondaires, la notion de toxicité plasmatique et de dosage médicamenteux étaient expliqués aux patients par une équipe spécialisée composée de psychologues, psychiatres et infirmiers afin de permettre aux patients d'être plus autonomes vis à vis de leur traitement, de limiter les effets secondaires et de favoriser l'observance.

A cette époque et malgré des défauts méthodologiques, des premières études découlant de ces interventions ont tenté d'évaluer l'efficacité de ces prémices de psychoéducation. Les résultats encourageants de ces premières expériences ont permis la poursuite des études avec un essor dans les années 1990 permettant l'ouverture à d'autres dimensions de la pathologie que celle initialement limitée à l'aspect biologique.

1.3.1.2 Les premières études sur l'efficacité de la psychoéducation

En 1984 et avec un peu moins de 20 ans de recul sur les « lithium clinics », Gitlin et al cherchent à évaluer leur pratique et retrouvent que 18 des groupes recensés utilisent des approches psychothérapeutiques et que 45% des patients souffrant de troubles bipolaires bénéficient de psychothérapie individuelle ou en groupe ce qui semblait déjà prometteur pour les auteurs (179).

Une des premières études contrôlées réalisée la même année par Cochran a cherché à évaluer l'influence de 6 séances psycho-éducatives inspirées des techniques cognitivo-comportementales sur 28 patients souffrant de trouble bipolaire. Les auteurs retrouvent une amélioration de l'observance au lithium à 6 mois chez les patients bénéficiant de psychoéducation avec un taux d'inobservance de 21% chez les patients psycho-éduqués contre 57% chez les patients non éduqués. De même, l'étude témoigne d'une moindre fréquence de ré-hospitalisation chez les sujets bénéficiant de mesures psycho-éducatives (180).

En 1988, Van Gent et al retrouvaient des résultats comparables en terme d'amélioration de l'observance mais pas sur le nombre et la durée des hospitalisations. Un des résultats important de l'étude a été de montrer que grâce à une approche psycho-éducative en groupe (10 séances de 90 minutes) chez 20 patients, en comparaison à un groupe de 14 patients sur liste d'attente, la confiance en soi des patients vis à vis de leur traitement a été significativement plus améliorée chez les patients psycho-éduqués (75% versus 29%) et que cette amélioration a perdurée 15 mois après la fin de l'intervention. De plus, les patients éduqués ont déclaré se sentir moins isolés dans leur condition de malade et entrevoir grâce à cette approche, la possibilité d'être plus autonomes vis à vis de leur maladie(181).

Aux USA, deux études randomisées de Peet et Harvey ont également mis en évidence des résultats encourageants. En 1991, Peet et Harvey cherchent à évaluer l'efficacité d'un programme éducationnel de groupe sur le niveau de connaissance du traitement. Pour ce faire, ils ont recours à l'utilisation d'un support écrit et vidéographique pour leur programme éducationnel qu'ils délivrent à 30 patients souffrant de trouble bipolaire et à un groupe contrôle. Les résultats témoignent d'une amélioration significative des connaissances sur le lithium dans le groupe bénéficiant de la psychoéducation ainsi qu'un changement favorable d'attitude des patients psycho-éduqués vis à vis de la molécule (182). La même année, Harvey cherche à évaluer l'efficacité de la psychoéducation sur l'estime de soi, l'observance et le nombre de ré-hospitalisations

avec un suivi sur une période de 3ans. Les résultats sont en faveur d'une amélioration de l'observance et du nombre d'hospitalisation (183).

Bien que les résultats des études mises en place à cette époque soient favorables à l'efficacité de la psychoéducation sur des variables se limitant principalement à l'observance, leur fiabilité méthodologique reste insuffisante.

1.3.1.3 L'émergence d'études à méthodologies plus fiables pour évaluer l'efficacité de la psychoéducation

Dans les suites de ces études pionnières de l'ère des « lithium clinics », d'autres études a méthodologies plus fiables se sont succédées tentant d'élargir les paramètres évalués à l'observance. La première étude randomisée contrôlée en simple aveugle utilisant un groupe contrôle est menée au Royaume Uni par Perry et al en 1999 (166). Leur objectif est d'évaluer l'efficacité de la psychoéducation centrée sur la reconnaissance des prodromes maniaques et dépressifs chez 69 patients souffrant de trouble bipolaire avec un suivi sur 18 mois. Les résultats sont en faveur d'une efficacité des mesures psycho-éducatives sur l'évolution de la maladie. A un an, le taux de récidive maniaque est de 20% chez les patients psycho-éduqués contre près de 50% dans le groupe contrôle. De plus, les auteurs retrouvent une diminution significative de l'intervalle entre les rechutes maniaques avec 65 semaines dans le groupe de patients psycho-éduqués versus 17 semaines pour les patients contrôles. Cependant, les auteurs n'ont pas pu mettre en évidence d'incidence sur le nombre et le délai des récidives dépressives ni sur l'observance thérapeutique.

De manière concomitante aux avancées d'une équipe Barcelonaise spécialisée dans le domaine (Colom & Vieta), des recherches concernant l'efficacité de la psychoéducation familiale se mettent en place aux USA. Miklowitz et son équipe du Colorado testent l'efficacité de l'approche psycho-éducative centrée sur la famille à travers une étude randomisée contrôlée. Ainsi, 101 patients bipolaires euthymiques et bénéficiant d'un traitement de maintenance sont randomisés en 1 groupe recevant 21 sessions de psychoéducation familiale et un groupe recevant 2 sessions d'éducation familiale avec gestion de la crise. Après un suivi de 2ans, le taux de rechute chez les patients bénéficiant de la PE familiale était significativement plus faible que dans le groupe contrôle (35% versus 54%) avec une moindre intensité des symptômes thymiques et une meilleure observance médicamenteuse(184).

1.3.1.4 Fin années 1990 : une théorisation de la psychoéducation autour de deux grandes écoles

1.3.1.4.1 L'école anglaise de M.Bauer et L.Mc Bride

En 1996, le psychiatre M.S Bauer et l'infirmière L Mc Bride élaborent un programme d'objectif personnalisé (« *Life Goals Program* ») qui fera l'objet d'un manuel visant à améliorer d'une part les capacités de gestion de la maladie et d'autre part le fonctionnement social et professionnel des patients souffrant de trouble bipolaire (185). Ce programme est composé de 2 phases : une première phase très structurée qui s'appuie sur une approche psycho-éducative en 5 séances permettant au patient de mieux comprendre la maladie. La deuxième phase s'appuie sur des techniques cognitives et comportementales où les patients doivent identifier des objectifs utiles et réalisables jusqu'alors entravés par la maladie et apprennent à utiliser les techniques cognitives et comportementales pour gérer leurs objectifs. Dans la première étude ouverte évaluant la faisabilité de leur programme sur 29 patients, les auteurs retrouvent une amélioration significative des connaissances sur la pathologie chez les patients bénéficiant des séances de psychoéducation (186). Par la suite, les auteurs ont évalué le programme sur un échantillon de 306 patients randomisés contrôlés en deux groupes et suivis sur 3 ans avec une réduction significative du temps passé avec des symptômes maniaques (réduction de 4,5 semaines par rapport au groupe contrôle). De plus, les patients bénéficiant du programme ont vu leur fonctionnement social (domaine professionnel et familial), leur qualité de vie (dimension psychique) et leur niveau de satisfaction vis à vis du traitement significativement amélioré (187). Simon et al évaluent l'efficacité au long terme du *Life Goals program* et retrouvent une réduction significative de la sévérité moyenne des épisodes maniaques et du temps passé avec des symptômes maniaques (188).

1.3.1.4.2 L'école Barcelonaise de F. Colom et E. Vieta

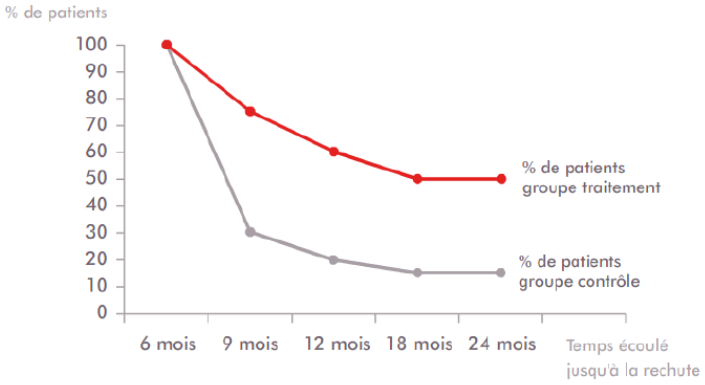
Francesc Colom, psychologue clinicien et chercheur spécialisé dans la psychoéducation des patients bipolaires et Eduard Vieta, psychiatre diplômé de l'Université autonome de Barcelone et responsable du Programme des troubles bipolaires de l'institut clinique de psychiatrie et de psychologie ont travaillé ensemble sur l'élaboration d'un programme de psychoéducation pour les patients bipolaires.

Au début des années 1990, les auteurs font le constat que les avancées pharmacologiques dans le domaine de la bipolarité ont fait progressivement perdre de vue aux cliniciens l'intérêt des traitements psychologiques comme complément essentiel de la prise en charge de cette pathologie. La psychoéducation avait fait l'objet jusqu'alors, de travaux de recherche, comme explicité précédemment, mais peu d'études méthodologiques fiables avaient évalué l'efficacité de la psychoéducation. L'équipe de Perry et al en 1999 utilisait un groupe contrôle mais avec des séances de psychoéducation individuelle (166). Jusqu'alors, le « *Life Goals Program* » de Bauer et Mc Bride était le seul programme spécifique destiné au trouble bipolaire et c'est ainsi que les Barcelonais vont élaborer un programme d'intervention de psychoéducation dont l'efficacité sera testée avec une première étude en 2003 (165). Pour élaborer leur programme, les auteurs se basent sur la combinaisons de 3 interventions ayant elle même démontré leur efficacité : la détection précoce des symptômes (166), l'amélioration de la compliance au traitement (180) et la régularité du style de vie (189).

1.3.2 Les travaux de l'équipe Barcelonaise : une révolution dans le domaine de la psychoéducation du trouble bipolaire

Au sein du centre Hospitalier de Barcelone, 120 patients de 18 à 65 ans recevant le diagnostic de trouble bipolaire de type I ou II, euthymiques depuis 6 mois étaient randomisés en double aveugle en deux groupes de 60 patients. Un groupe recevait, en plus de son traitement pharmacologique habituel 21 sessions hebdomadaires de 90 minutes dont l'accent étaient porté sur 4 points clés : l'observance thérapeutique, la détection précoces des symptômes thymiques évocateurs d'une rechute, la sensibilisation à la pathologie et la régularité dans l'hygiène de vie. Le groupe contrôle recevait quand a lui, en plus de son traitement pharmacologique, 20 interventions hebdomadaires à type de réunion non psycho-éducatives. L'étude s'est déroulée en 2 phases avec une phase de 21 semaines de programme et une phase de suivi sur deux ans où les 120 patients, continuant à bénéficier de leur traitement pharmacologique, étaient évalués tous les mois. Les auteurs ont montré des résultats très encourageants concernant l'efficacité de la psychoéducation avec notamment une diminution du nombre de rechutes thymiques. A l'issue du programme, 60% des patients non psycho-éduqués ont rechutés contre 38% dans le groupe bénéficiant du programme ($p<0,5$) et à 2ans de suivi, respectivement 92% et 67% de rechutes ($p<0,01$). De plus, les auteurs ont

mis en évidence une réduction du délai entre les rechutes avec des courbes de survie significativement différentes pour les épisodes maniaques, mixtes et dépressifs. L' impact de la psychoéducation sur le nombre et le temps passé en hospitalisation a également pu être démontré avec un nombre cumulé d'hospitalisation et un nombre moyen de jours par hospitalisation significativement plus faible chez les patients bénéficiant du programme de psychoéducation que dans le groupe contrôle.



En 2009, les auteurs Barcelonais étendent leurs travaux à partir de leur étude princeps avec un suivi de leur patient sur 5 ans et retrouvent des résultats similaires en terme d'efficacité (190). A 5 ans, les patients bénéficiant du programme de psychoéducation présentent moitié moins de rechutes que dans le groupe contrôle (3,86 rechutes contre 8,37 rechutes). En comparant la taille d'effet entre 2 ans et 5ans, les auteurs mettent en évidence une stabilité à travers le temps et ce quelques soient les épisodes thymiques. De plus et de même que dans l'étude initiale les résultats sont similaires avec une diminution du nombre de ré-hospitalisation et du nombre moyen de jour d'hospitalisation par patient (30 jours chez les patients bénéficiant du programme contre 45 jours dans le groupe contrôle). En ce qui concerne l'observance thérapeutique, les auteurs n'ont pas montré de différence significative.

En 2003 et à la suite de leur étude princeps, les auteurs utilisent ce même échantillon pour mettre en place une étude évaluant l'efficacité de la psychoéducation chez des patients observant (191). Constatant son efficacité dans la prévention des rechutes thymiques, les auteurs s'intéressent de plus près au mécanisme qui sous-tend cette efficacité et feront l'hypothèse que celle ci n'est pas uniquement due à l'amélioration de l'observance médicamenteuse. Ainsi, 50 patients inclus, présentant tous un niveau élevé

d'observance, sont randomisés en deux groupes de 25 patients. En ce qui concerne le nombre de rechutes tout épisodes confondus, la psychoéducation a montré une diminution significative du nombre de rechutes avec 16% de rechutes chez les patients éduqués à la fin du programme contre 56% dans le groupe contrôle. De même à 2ans, les auteurs retrouvent un taux de rechutes significativement plus faible pour les patients bénéficiant du programme de psychoéducation avec 60% de rechutes versus 92%. Les résultats sont également comparables à leur étude princeps en ce qui concerne la fréquence de ré-hospitalisation puisqu' à l'issue du programme, aucun patient du groupe de psychoéducation n 'a été ré-hospitalisé contre 16% dans le groupe contrôle et à l'issue des 2 ans, 8% des patients psycho-éduqués ont été ré-hospitalisés contre 36% dans le groupe contrôle.

Ainsi et grâce à leurs études, les auteurs barcelonais font un pas important dans la compréhension du mécanisme de la psychoéducation en confirmant l'efficacité de cette intervention psychologique chez des patients observants. Ils mettent en lumière le fait qu'elle ne se le limite pas à une simple délivrance d'informations mais semble agir par d'autres mécanismes et notamment l'amélioration de l'hygiène de vie et de la régularité des styles de vie ainsi que la gestion du stress.

En 2009 et toujours dans le prolongement de l'étude princeps, les auteurs ont cherché à évaluer l'efficacité de la psychoéducation sur des patients souffrant de trouble bipolaire de type II avec un suivi sur 5 ans (192). 20 patients ont donc été randomisés en 2 groupes selon les modalités de l'étude initiale et les résultats se sont montrés en faveur de l'efficacité de la psychoéducation chez ce type de patients. En effet, la psychoéducation a permis une réduction significative du nombre d'épisode maniaque, hypomaniaque et dépressif.

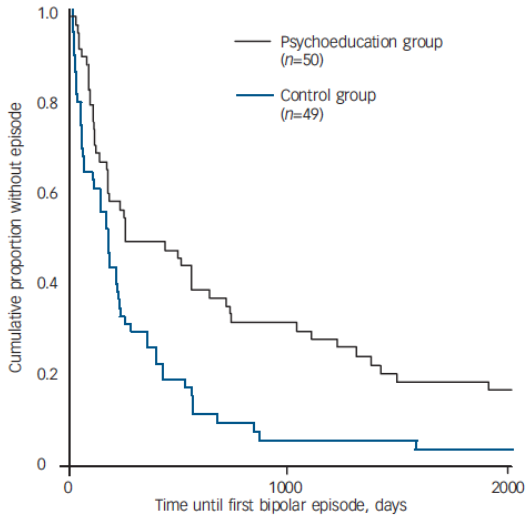


Fig. 2 Survival curve on time to recurrence.

Une fois avoir démontré l'efficacité significative de la psychoéducation sur plusieurs paramètres entrant en jeu dans l'évolution du trouble bipolaire, les auteurs Barcelonais ont cherché à démontrer l'importance d'une prise en charge psycho-éducative précoce sur le devenir de la maladie. Dans une étude en post hoc en 2010, Colom et al cherchent à savoir si le nombre d'épisodes antérieurs a un impact sur l'efficacité de la psychoéducation (193). Les résultats sont en faveur d'une influence importante du nombre d'épisodes antérieurs à la prise en charge psycho-éducative sur le cours de la maladie. En effet, après un minimum de 7 épisodes thymiques antérieurs, la psychoéducation n'a pas montré de différence significative sur la prévention de la rechute thymique. De même, après 14 épisodes thymiques, la psychoéducation n'a pas montré d'efficacité sur le temps passé à être symptomatique. C'est seulement avec un maximum de 6 épisodes thymiques antérieurs que la psychoéducation montre une efficacité sur le temps passé à être malade tous épisodes thymiques confondus. Les auteurs démontrent ainsi que le nombre d'épisodes antérieurs à la psychoéducation influence clairement l'efficacité de celle ci et qu'il est impératif de la mettre en place le plus précocement dans la maladie pour une prise en charge la plus efficace et optimale possible.

1.3.3 Preuve actuelle de l'efficacité de la psychoéducation dans le trouble bipolaire

1.3.3.1 Impact sur les connaissances, l'attitude vis à vis du traitement et l'observance

En ce qui concerne les connaissances vis à vis de la maladie et dès lors en 1991, Peet et Harvey mettaient en évidence une amélioration significative des connaissances sur le lithium dans le groupe bénéficiant du programme de psychoéducation. Les auteurs comparaient cet écart de connaissances entre celui d'un travailleur social et d'une infirmière psychiatrique. C'est également l'attitude générale des patients vis à vis de leur traitement qui s'était amélioré chez les patients bénéficiant de psychoéducation(183). Dogan et al dans leur étude de 2003 rapportent une amélioration significative des scores de connaissances vis à vis du traitement avec un score à 8,71+ /- 1,56 avant le programme versus 15,3+ /- 4,12 après celui ci (194). En 2008, Tournier et al évaluent l'efficacité d'un programme de psychoéducation réalisé en intra hospitalier en comparant le niveau de connaissances de 38 patients bénéficiant du programme et 28 ne recevant pas de psychoéducation structurée. Les auteurs retrouvent une amélioration des connaissances concernant le traitement et l'identification de facteurs de stress et de rechutes significativement supérieure chez les patients ayant bénéficié de la psychoéducation(195). Even et al (2010) évaluent l'efficacité d'un programme de psychoéducation chez 50 patients bipolaires sur leur niveau de connaissances concernant le lithium après la prise en charge, à 2 mois et à 2ans de celle ci. Les auteurs retrouvent une amélioration significative des connaissances à 2 mois ainsi que 2 ans après la prise en charge(196).

Eker et Karkin en 2012 mettent en évidence que l'observance est significativement meilleure chez les patients bénéficiant des séances de psychoéducation. Sur 71 patients randomisés, l'observance passe de 40% à 86,7% entre le début et la fin du programme de psychoéducation alors qu'elle se révèle moindre pour le groupe contrôle (38,9% à 24,2%) à la fin du programme(197). Javadpour et al en 2013 retrouvent des résultats similaires en faveur d'une amélioration de l'observance par la psychoéducation(198).

Les variations des concentrations plasmatiques des traitements médicamenteux ont également été étudiées comme reflet de l'observance avec des résultats significatifs pour le lithium. Dogan et al (2003) évaluent l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique sur l'observance et mettent en évidence que les taux plasmatiques des patients bénéficiant de psychoéducation s'améliorent comparé aux patients du groupe contrôle(194). Dans le groupe psychoéducation, seulement 57,1% des patients avaient

une lithiémie se situant dans la fourchette thérapeutique avant le début du programme contre la totalité des patients à 3 mois. Colom et Vieta en 2003 font un constat similaire avec l'amélioration significative des taux plasmatique au lithium en comparaison avec le groupe contrôle à 2 ans de suivi (taux plasmatique à 0,76 + /- 0,16 meq/l dans les groupe psychoéducation contre 0,68+/- 0,28 dans le groupe contrôle)(165).

1.3.3.2 Réduction des symptômes et prévention des rechutes

1.3.3.2.1 Prévention des rechutes toutes causes confondues

Colom et Vieta en 2003 retrouvent des résultats similaires avec 38% de rechute contre 60% dans le groupe contrôle à la fin du programme et 67% de rechute contre 92% dans le groupe contrôle à 2ans de suivi(165). La même année, les auteurs démontrent que, indépendamment du facteur observance, les résultats sont également favorable en ce qui concerne la prévention des rechutes avec 16% de rechute contre 56% dans le groupe contrôle à la fin du programme et 60% contre 92% dans le groupe contrôle à 2ans de suivi(191). Castle et al en 2010 retrouvent un nombre, une durée des rechutes et un nombre de patient ayant fait au moins une rechute thymique significativement plus faible dans le groupe bénéficiant de psychoéducation (12 séances hebdomadaires et 3 sessions booster) par rapport au groupe contrôle (prise en charge conventionnelle TAU)(199). D'Souza et al mettent en évidence un risque de rechute significativement moindre dans le groupe bénéficiant du programme de psychoéducation (dyade patient-conjoint avec 12 séances hebdomadaires de 90minutes) ainsi qu'un délai significativement plus important entre les épisodes (espacement des rechutes de 11 semaines en moyenne par rapport au groupe contrôle)(200).

Bond et al dans leur méta-analyse de 2015 font l'analyse combinée des 7 études contrôlées contre placebo possédant un critère de jugement sur le taux de rechutes toutes causes confondues et retrouvent une différence significative en faveur de la psychoéducation(18). En moyenne, 45% des patients psycho-éduqués ne font pas de rechutes à la fin du suivi (suivi moyen 60 semaines) contre 30% des patients n'ayant pas bénéficié de psychoéducation. Les auteurs retrouvent qu'il faut psycho-éduqués en moyenne 7 patients pour éviter une rechute.

Parmi ces 7 études, 5 utilisent la psychoéducation en groupe et 2 en individuel. L'analyse combinée des 5 études utilisant la psychoéducation de groupe retrouve un résultat

également significatif en faveur de la psychoéducation avec un nombre moyen de patients de 4 pour éviter une rechute. Cette différence n'est pas retrouvée par l'analyse combinée des 2 études utilisant la psychoéducation individuelle. Les auteurs soulignent cependant que ces études bénéficient d'une durée de suivi moins importante et d'un nombre d'heures de psychoéducation plus faible que les études de groupe.

1.3.3.2.2 Prévention des rechutes hypomaniaques et maniaques

Perry et al en 1999 retrouvent une différence significative dans le délai des rechutes maniaques chez les patients bénéficiant des séances de psychoéducation avec un délai passant de 17 semaines dans le groupe contrôle à 65 semaines dans le groupe expérimental(166). Colom et Vieta en 2003 retrouvent 3 fois moins de rechutes maniaques ou hypomaniaques chez les patients psycho-éduqués à la fin du programme et presque deux fois moins à 2 ans de suivi(165). D'Souza et al ainsi que Castle et al en 2010 mettent également en évidence des taux de rechutes maniaques significativement plus faible chez les patients bénéficiant de psychoéducation que chez les patients contrôles(200)(199).

L'analyse statistique combinée des 8 études randomisées contrôlées contre placebo retrouve une différence s'approchant de très peu de la significativité. En effet, 69% des patients présente une rechute maniaque chez les psycho-éduqués contre 54% chez les non psycho-éduqués. Cette différence devient significative en réalisant l'analyse statistique combinée de 5 études utilisant la psychoéducation en groupe avec un nombre de patient à éduqués de 6 pour éviter une rechute maniaque. L'efficacité n'est pas prouvée par les statistiques utilisant la psychoéducation individuelle. Les auteurs soulignent que ces 8 études sont hétérogènes et que le paramètre influençant le plus le taux de rechute maniaque est la durée du suivi. Les études dont le suivi est supérieur à 1 an arrivent à démontrer une significativité ce qui n'est pas le cas des études dont le suivi est inférieur à 1an.

1.3.3.2.3 Prévention des rechutes dépressives

Les preuves de l'efficacité de la psychoéducation dans la prévention des rechutes dépressives sont moins représentées dans les études. Que ce soit à la fin du programme ou à 2 ans de suivi, Colom et Vieta en 2003 mettent en évidence que les patients bénéficiant de leur programme de psychoéducation présentent significativement moins

de rechutes dépressives que les patients du groupe contrôle(165). De même chez les patients observant, ils retrouvent un nombre moins important de rechutes dépressives pour les patients bénéficiant de la psychoéducation comparé au groupe contrôle (20% versus 48%). Castle et al en 2010 retrouvent également des résultats similaires avec significativement moins de rechutes dépressives et de durée moins longue et un nombre de patient ayant fait au moins une rechute dépressive moins important chez ceux qui bénéficient de la psychoéducation(199).

De la même manière que pour la prévention des récidives d'épisodes maniaques, l'analyse combinée des 8 études évaluant l'efficacité de la psychoéducation dans la rechute des épisodes dépressifs n'atteint pas la significativité. Cependant, cette différence devient statistiquement significative lorsque l'on considère les études utilisant la psychoéducation en groupe. Les auteurs soulignent que ces 8 études sont hétérogènes et que le paramètre influençant le plus le taux de rechute dépressive est le nombre d'heures de psychoéducation. Les patients ayant bénéficié d'une psychoéducation de plus de 20 heures ont une probabilité de rechute dépressive significativement plus basse que les patients ayant bénéficié d'une psychoéducation plus courte.

1.3.3.3 Sévérité des symptômes thymiques

Dogan et al (2003) mettent en évidence une diminution significative des scores de sévérité des symptômes thymiques dans le groupe bénéficiant de la psychoéducation(194). Javadpour et al (2013) retrouvent une amélioration significative des scores aux échelles de dépression et de manie après 18 mois de suivi avec environ 6 points de différences à l'échelle d'Hamilton et 3 points de différence à l'échelle de Beck(198). De même entre les deux groupes, la comparaison des scores retrouvent une sévérité des symptômes thymiques de manie et de dépression significativement plus faible chez les patients bénéficiant de psychoéducation que dans le groupe contrôle à la HDRS et à la Beck.

1.3.3.4 Qualité de vie

Dans leur méta analyse de 2015, Bond & Anderson (18)retrouvent 4 études concernant la qualité de vie dont 3 retrouvent des résultats en faveur d'une efficacité de la psychoéducation sur la qualité de vie d'une manière globale (198)ou sur des sous scores

(194)(201). Javadpour et al en 2013 mettent en évidence une amélioration significative de la qualité de vie chez les patients bénéficiant de psychoéducation comparé au groupe contrôle sur les scores au questionnaire de qualité de vie de l'OMS dans sa version brève (WHOQOL-BREF (Nedjat et al 2011))(198). Une amélioration entre 10 et 23% dans les 4 domaines que sont la santé physique, psychologique, les relations sociales et l'environnement du patient est retrouvé chez les patients bénéficiant de psychoéducation. Dogan et al en 2003 en utilisant également la WHOQOL-BREF retrouvent une amélioration significative sur les sous scores de santé générale et sur les relations sociales de patients(194). Smith et al en 2011 retrouvent une amélioration significative dans le sous score santé psychologique en utilisant leur nouveau programme de psychoéducation sur internet intitulé *Beating Bipolar*(201).

1.3.3.5 Fonctionnement psycho-social

Perry et al en 1999 dans une étude évaluant l'efficacité de la psychoéducation centrée sur l'identification précoces des prodromes sur 69 patients bipolaires en rémission clinique retrouvaient une différence significative dans les scores de fonctionnement social et professionnel à 18 mois de suivis chez les patients bénéficiant de la psychoéducation comparé aux patients du groupe contrôle(166). Dans l'étude de Bauer et al en 2006 évaluant l'efficacité de leur programme *Life Goals Program* sur 306 patients souffrant de trouble bipolaire, les auteurs mettaient en évidence une amélioration significative du fonctionnement social chez les patients du groupe psychoéducation versus traitement usuel avec des résultats stables jusqu'à trois ans de suivi. Parmi les domaines du fonctionnement où la psychoéducation s'est avérée efficace, les auteurs ont mis en évidence une amélioration significative dans le domaine des relations parentales, extrafamiliales et dans le domaine professionnel mais pas dans le domaine des relations maritales et dans les loisirs(187). L'étude de Lobban et al en 2010 apporte des résultats intéressant concernant l'efficacité de la psychoéducation sur le fonctionnement des patients bipolaires. Leur étude randomisée contrôlée avait pour objectif d'évaluer l'efficacité de la formation du personnel de santé à la psychoéducation des patients bipolaires(202). Ainsi, 46 équipes étaient randomisées en deux groupes dont un groupe composé de 12 équipes bénéficiant de 12 heures de formation à la psychoéducation et un groupe de 11 équipes avec une prise en charge conventionnelle en TAU. Au total, 50 patients du premier groupe ont bénéficié de psychoéducation

contre 40 patients pour la prise en charge en TAU et les patients étaient évalués respectivement à 12, 36 et 48 semaines. En ce qui concerne l'évaluation du fonctionnement (*Social and Occupationnal Functionning Assessment Scale* ; Goldman et al, 1992), les auteurs retrouvent une différence significative dans le fonctionnement social et occupationnel en faveur des patients ayant bénéficié de la psychoéducation comparé à ceux ayant bénéficié de la prise en charge TAU.

D'autres études évaluant l'efficacité de la psychoéducation dans le trouble bipolaire ont rapportés des résultats négatifs. En 2013, De Barros et al évaluent l'impact de la psychoéducation sur la récupération symptomatique et fonctionnelle évaluée avec la qualité de vie, l'ajustement social et le fonctionnement global des patients souffrant de trouble bipolaire). Ainsi, 55 patients étaient randomisés en deux groupes dont un groupe recevant de séances de psychoéducation avec le programme de Colom et Vieta (175)et un groupe contrôle bénéficiant de séances sans psychoéducation avec un suivi à 6 et 12 mois. Les auteurs ne retrouvent pas de résultats significatifs sur la récupération fonctionnelle chez les patients bénéficiant de psychoéducation mais une meilleure perception de l'amélioration significativement meilleure (mesurée à l'aide de la CGI *Clinical Global Impressions*). Outre leur faible taille d'échantillon, les auteurs constatent qu'un tiers de leur population avait plus de 10 épisodes thymiques dans leurs antécédents et que leur important taux de perdus de vus (44,7%) était corrélé à un mauvais fonctionnement. De Barros et al suggèrent que les patients ayant un mauvais niveau de fonctionnement et plus avancés dans leur maladie semblent moins bien répondre aux interventions de psychoéducation et que d'autres stratégies pourraient être envisagé comme les thérapies comportementales ou la réhabilitation psychosociale(203). En ce sens, Torrent et al en 2013 évaluent l'efficacité d'un programme de remédiation fonctionnelle, intervention neurocognitive ciblée sur le fonctionnement des patients souffrant de trouble bipolaire. Dans cette étude, 183 patients ont été randomisés en trois groupes avec un groupe de 77 patients bénéficiant du programme de remédiation, un groupe de 82 patients bénéficiant de séances de psychoéducation et un groupe de 80 patients bénéficiant d'une prise en charge conventionnelle en TAU. Les auteurs retrouvent une amélioration significative du fonctionnement pour les patients bénéficiant du programme de remédiation fonctionnelle comparé à la prise en charge conventionnelle ainsi qu'une supériorité d'efficacité par rapport à la psychoéducation(204).

1.3.4 Synthèse de l'efficacité de la psychoéducation: Que reste t-il à prouver ?

Ainsi, les résultats de plusieurs études suggèrent que la psychoéducation est efficace concernant plusieurs paramètres en lien avec la maladie bipolaire et son évolution. Provencher et al en 2012 font l'état des lieux de la littérature sur le sujet et mettent en lumière les domaines d'efficacité dont la psychoéducation a fait preuve. Ils retrouvent que la psychoéducation s'avère efficace sur la diminution du nombre de rechute, des épisodes thymiques et des hospitalisations et l'augmentation du délai entre les épisodes thymiques. Selon ces mêmes auteurs, la psychoéducation dans le trouble bipolaire permet une amélioration subjective de l'état général des patients et de leur fonctionnement, de leur niveau de connaissance de la maladie et des traitements, ainsi que de leur l'observance thérapeutique(16).

A ce jour et comme le soulignent Bond et al dans leur méta-analyse regroupant les études contrôlées évaluant l'efficacité de la psychoéducation sur les patients bipolaires, des questions restent en suspend et les mécanismes de la psychoéducation ne sont pas clairement définis(18).

Il est désormais établi que la psychoéducation est efficace sur l'évolution du trouble bipolaire en réduisant le nombre et la durée des rechutes tout épisodes confondus. Les résultats concernant l'efficacité sur les rechutes dépressives sont cependant moindres avec, comme le précise Bond et Anderson, des études de bonne qualité méthodologique sur le sujet qui restent relativement limitées et hétérogènes.

En ce qui concerne les modalités de réalisation de la psychoéducation, les auteurs rappellent que les programmes de psychoéducation se basent sur les deux principaux modèles bénéficiant du plus fort niveau de preuve que sont les modèles de Bauer et Mc Bride et de Colom et Vieta. Ces programmes s'inscrivent dans un cadre avec un format défini. Les auteurs soulignent que la psychoéducation en groupe semble être le format le plus efficace. Le bénéfice de ce format réside dans la source d'information supplémentaire et le soutien que représente le groupe pour les patients qui peuvent partager leurs expériences ce qui peut potentialiser le phénomène d'apprentissage et réduire la stigmatisation (Van Gent et al, 1988 ; De Andres et al, 2006). Si le nombre de séances semblent influencer l'efficacité en ce qui concerne la prévention des rechutes dépressives, il n'est à ce jour aucunement établi de lien direct entre le format, le nombre,

la durée des séances et la prévention des rechutes thymiques ce qui nécessite des études ultérieures.

En ce qui concerne l'observance, certaines questions restent également en suspend. Il est désormais établi que la psychoéducation influence positivement l'observance des patients bipolaires. Les patients éduqués ont un bien meilleur niveau de connaissance sur leur maladie et des taux plasmatiques de thymorégulateurs (essentiellement pour le lithium) plus optimaux. Colom et Vieta en 2003 ont pu émettre l'hypothèse que la prévention des rechutes thymiques serait indépendante de l'observance(191). Mais à ce jour, la relation entre la prévention des rechutes thymiques et l'observance n'est pas clairement établie.

Depuis plusieurs années, la notion de récupération fonctionnelle est devenue centrale dans la prise en charge des patients bipolaires et des études se sont penchées sur l'impact de la psychoéducation sur leur fonctionnement et leur qualité de vie. Dans la revue de la littérature de Rouget et Aubry en 2007, les auteurs considèrent l'amélioration du fonctionnement socioprofessionnel et de la qualité de vie au même niveau de preuve que les variables cliniques comme la prévention des rechutes thymiques (tableau réalisé par les auteurs concernant les objectifs thérapeutiques et leur niveau d'efficacité) mais expliquent qu'en réalité, peu de données sont disponibles sur le sujet. Selon les auteurs, si de nombreux travaux suggèrent un impact positif de la psychoéducation sur le fonctionnement des patients bipolaires, les données sont trop rares et ne permettent pas de conclure en ce sens(17). Provencher et al dans une revue de la littérature de 2012 concluent à une efficacité de la psychoéducation sur l « amélioration objective du fonctionnement » en se basant sur plusieurs essais cliniques(16). Mais plus récemment, dans la méta- analyse de Bond et al de 2015, les auteurs soulignent la nécessité de poursuivre les travaux en ce sens avec un lien direct entre la psychoéducation et l'amélioration du fonctionnement à ce jour pas assez fiable(18).

Ainsi, malgré une efficacité prouvée de la psychoéducation sur le trouble bipolaire, des questions restent en suspens. Aucun lien n'est à ce jour établi entre l'amélioration des rechutes, l'observance, le fonctionnement et la qualité de vie et les mécanismes qui sous tendent l'efficacité de la psychoéducation ne sont à ce jour pas déterminés. Bond et Anderson insistent sur la nécessité de comprendre les mécanismes propres à la

psychoéducation afin de proposer des interventions plus personnalisée et plus ciblée et d'améliorer l'évolution du trouble bipolaire. Les représentations des patients autour de la maladie mentale et particulièrement du trouble bipolaire pourraient être un des mécanismes intervenant dans l'efficacité de la psychoéducation. En effet, si la psychoéducation ne se résume pas à une transmission d'information mais intègre le patient en tant qu'acteur de sa maladie, elle ne peut passer à côté des représentations de celle ci pour être cohérente dans la démarche de soin du patient bipolaire. Peu de travaux nous renseignent sur l'impact des représentations de la maladie sur l'efficacité de la psychoéducation. Comprendre ces mécanismes d'actions pourrait permettre d'anticiper des interventions plus ciblées et de faire bénéficier au patient d'une prise en charge plus personnalisée.

1.3.5 Exemple d'une adaptation de programme : le programme FondaMental Campus

1.3.5.1 La fondation FondaMental

La fondation FondaMentale a été créée en 2007 par le décret du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche dans le cadre de la mise en place des Réseaux Thématiques de Recherche et de Soins (RTRS). Il s'agit d'une fondation de coopération scientifique dédiée à la lutte contre les maladies mentales. La fondation fondamentale se concentre sur les maladies psychiatriques considérées comme les plus invalidantes : la schizophrénie, les trouble bipolaires, l'autisme de haut niveau, les conduites suicidaires, les pathologies résistantes (dépression et troubles obsessionnels compulsifs) et le stress post traumatique. Ainsi, 4 missions principales se dégagent afin de mieux diagnostiquer, comprendre et prendre en charge les pathologies mentales : le soin, la recherche, la formation er l'information sur les maladies mentales. La mission de soins comprend la nécessité de développer et diffuser des stratégies thérapeutiques innovantes dont la psychoéducation aux troubles bipolaires. Dans ce contexte, un groupe de professionnels, exerçant sur différents centres experts, s'est constitué pour créer un programme spécifique et un support d'animation.

Actuellement 10 centres experts sont dédiés aux troubles bipolaires en France et à Monaco et pratiquent la psychoéducation de manière individuelle et en groupe :

Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux (33)

Hôpital Lapeyronie, CHU Montpellier (34)

CHU Sainte Marguerite, Marseille (13)

Hôpital Fernand Widal, Paris (75)
Hôpital André Mignot, Le Chesnay (76)
Hôpital A. Chenevier, Créteil (94)
CHU de Nancy (54)
Colombes (92)
CHU de Grenoble, Hôpital Sud (38)
Centre Hospitalier Princesse Grace, Monaco

1.3.5.2 Le programme FondaMental Campus

La réalisation du programme Fondamental Campus a été coordonnée par le Pr Chantal Henry (PU-PH psychiatre, CHU de Créteil), le Dr Bruno Etain (PH, psychiatre, CHU de Créteil) et Mme Katia M'Bailara (Maître de conférences, psychologue, Hôpital Charles Perrens, Bordeaux) et validée par un conseil scientifique international comprenant des professionnels faisant référence dans le domaine de la psychoéducation : le Pr Jan Scott, le Pr Edouard Vieta, le Dr Francesc Colom et le Dr Christian Gay.
Le programme est composé de 12 séances de 90 minutes chacunes bi hebdomadaires sur une durée totale de 6 mois dont voici les principaux éléments développés dans les séances. Chaque début de séance permet aux patients de poser des questions sur les précédentes et chaque fin de séance se clôture par une diapositive de synthèse claire sur le thème de la séance.

Séance 1 Présentation du programme. Généralités sur le trouble bipolaire
Cette première séance permet de poser les bases de la psychoéducation et de donner aux patients des notions claires sur la pathologie. Après un rappel des règles régissant le bon déroulement (confidentialité, présence et ponctualité, respect d'autrui et participation) et l'architecture du programme avec les différentes sessions, une définition du trouble bipolaire basée sur la notion centrale de « modification des mécanismes qui régulent l'humeur » est expliquée aux patients à l'aide de graphiques. Ceux ci permettent de différencier les « hauts » (manie/hypomanie/état mixte) et les « bas » (dépression) de la normothymie et de définir la notion de trouble bipolaire de type I et II. La notion importante de délai entre le déclenchement et le diagnostic de maladie bipolaire est abordée en évoquant avec la notion d'erreurs, de confusions et de retard de diagnostic.

Une diapositive résumant les conséquences générales de la maladie sur le patient (personnelle, familiale, socioprofessionnelles er judiciaires) précède celle sur la prise en charge globale. Enfin, l'efficacité de la psychoéducation grâce à l'étude référence de Colom et Vieta est explicitée à la fin de cette première séance.

Séance 2 La manie, l'hypomanie, les états mixtes

Séance 3 Les dépressions

Les séances concernant les symptômes s'organisent de la même manière. Elles insistent dans un premier temps sur la clinique de l'épisode avec modification à la fois des émotions (« humeur et émotions »), des cognitions (« pensées et paroles ») et des comportements (« activité et comportement »). Durant la séance, les patients donnent à l'oral le maximum de symptômes associés à ces dimensions ce qui permet de les regrouper par écrit sur un support tableau et de les associer ensemble pour favoriser leur compréhension. L'intensité des symptômes est expliquée pour différencier la manie de l'hypomanie avec les différences et les similitudes entre les deux états cliniques. Enfin, les conséquences et la prise en charge sont abordées pour chaque phase thymique.

Séance 4 Les vulnérabilités au trouble bipolaire

Cette séance permet de mettre l'accent sur la différence fondamentale entre facteur prédisposant à la maladie (où la notion d'interaction entre des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux est expliquée) et les facteurs favorisant les épisodes avec la distinction entre les évènements de vie et des facteurs plus spécifiques. Ces données sur les facteurs favorisants font le lit de la séance suivante précédente sur la détection précoce de nouveaux épisodes et permettent aux patients d'identifier les situations à risques de destabilisation thymique. Un rappel concernant la notion importante d'observance est fait dans une diapositive abordant de manière plus globale le principal risque de rechute.

Séance 5 La détection précoce de nouveaux épisodes

Cette séance permet au patient de comprendre la notion de signes précoces et d'être sensibilisé aux principaux signes précurseurs pour chaque épisode thymique. L'objectif est que chaque patient puisse déterminer ses signes précoces (selon son environnement

personnel, son mode de vie, ses interactions sociales…). L'objectif est que le patient les synthétise à la fin de séance et puisse s'en servir comme support ultérieur. Des données sur la prévention des différents épisodes et la conduite à tenir en cas de signes précoces leur sont également délivrés dans cette séance.

Séance 6 La normothymie

Il s'agit d'une séance très importante dans le programme, dans la compréhension du trouble et son évolution. Après avoir défini la normothymie comme étant une période indemne d'épisode thymique, l'accent est porté sur la gestion du rapport à la pathologie pendant cette période. L'objectif est d'aider le patient à faire face aux conséquences des épisodes thymiques précédents et d'appréhender, avec le moins de difficultés possibles, les symptômes résiduels. Cette séance est également fondamentale car elle aborde la prévention des rechutes thymiques avec la notion d'observance du traitement et de régularité des cycles. L'auto-observation grâce au graphe de l'humeur est expliqué au patient afin qu'il s'en serve comme un outil dans leur suivi de la maladie. La possibilité de recours aux aides psychologiques en complément du traitement pharmacologique est expliqué aux patients ce qui introduit une des séances ultérieures.

Séance 7 Les comorbidités

Cette séance permet d'expliciter la notion des comorbidités associées aux troubles bipolaires. L'objectif est de faire comprendre aux patients qu'il s'agit de pathologies à part entière qui peuvent être présentes avant le déclenchement de la maladie mais qui, de part leur conséquences propres, peuvent aggraver l'évolution du trouble et elles mêmes être aggravées au cours des épisodes. La notion d'adaptation de la prise en charge est donc importante avec le recours à une prise en charge spécifique pour ces comordidités. L'accent est porté sur les addictions et les conséquences des consommations de toxiques sur l'évolution du trouble bipolaire. Les autres comorbidités psychiatriques avec les troubles anxieux, les troubles du comportement alimentaires et les troubles de la personnalité sont également abordées de même que les comorbidités somatiques.

Séance 8 Les traitements pharmacologiques

Outre les généralités sur les traitements pharmacologiques, des informations sont données aux patients concernant les traitements thymorégulateurs, les objectifs de traitement pour la phase aigue et le traitement de maintenance avec les principaux effets indésirables et les mesures de surveillance. Les traitements « anti-maniaques », les antidépresseurs et la sismothérapie sont abordés en explicitant leurs objectifs et les effets secondaires. La séance aborde également la notion de grossesse dans le trouble bipolaire avec l'importance de la programmation de celle ci et de l'adaptation thérapeutique.

Séance 9 Les conséquences de l'arrêt du traitement

Cette séance est très importante car elle aborde la notion essentielle d'observance thérapeutique et de conséquence de l'inobservance sur l'évolution du trouble. L'objectif est de faire appel à l'expérience personnelle de chaque patient pour évaluer l'ensemble des raisons pour lesquelles ils ont interrompu ou souhaiter interrompre leurs traitements par le passé et les conséquences que cela a pu avoir sur leur pathologie. Après mise en commun de ces données en séance, des astuces pour une meilleure régularité des prises leurs sont données. L'accent est porté sur la nécessité d'échanger avec son thérapeute sur cette notion très importante afin d'éviter des conséquences néfastes.

Séance 10 Les aides psychologiques

Cette séance aborde la notion des aides psychologiques comme élément complémentaire à la prise en charge pharmacologique. L'objectif est d'améliorer le cours de la maladie en réduisant le nombre, l'intensité, la durée des épisodes, en améliorant l'observance et le fonctionnement global du patient bipolaire. Les différentes aides sont détaillées dans cette séance qu'elles soient spécifiques au troubles bipolaires (psychoéducation, TCC, IPSRT), spécifiques à l'individu (psychanalyse, thérapies systémiques …) ou centrées sur la famille avec la notion importante de temporalité dans ces prises en charges qui ne sont pas recommandées au même moment de la maladie et selon les mêmes besoins ou demandes du patient.

Séance 11 L'annonce du trouble

La séance fait appel à la participation des patients en mettant en commun leur vécu de la situation d'annonce du trouble. L'objectif est qu'ils répondent à des questions concernant la façon dont le diagnostic leur a été présenté et l'impact que cela a pu avoir sur eux. Il s'agit également pour eux de réfléchir à la façon dont ils perçoivent la maladie psychiatrique en général et le trouble bipolaire avec les représentations qu'ils en ont par rapport à eux même et à leur identité. Cette séance est très importante car elle permet d'aborder la notion de représentation de la maladie pour les patients, leurs proches et dans la société actuelle. Des conseils leurs sont ensuite délivrés concernant l'annonce du trouble dans leur milieu familial et professionnel et des jeux de rôles peuvent être organisés pour mettre en pratique ces données.

Séance 12 Séance de synthèse

La séance de synthèse permet d'évaluer l'impact du programme de psychoéducation pour les patients dans différents domaines que sont : la conscience de la maladie, l'importance du traitement, la détection précoce des symptômes, l'hygiène de vie, la consommation de toxiques et la façon d'expliquer la maladie à leurs proches. Les patients témoignent de leur ressenti sur le programme et sur ce que celui ci leur a apporter. Les points positifs et négatifs sont discutés par les patients permettant une amélioration et un perfectionnement des programmes à venir.

PARTIE III : LA PSYCHOEDUCATION ET L'AUTO-STIGMATISATION DANS LE TROUBLE BIPOLAIRE

1.1 LES CIBLES DE LA PRISE EN CHARGE DE LA STIGMATISATION

Depuis quelques années, la stigmatisation des personnes souffrant de maladies mentales fait partie des axes prioritaires des politiques de santé mentale. L'Organisation Mondiale de la Santé y attache une importance particulière et la stigmatisation fait d'ailleurs partie d'un des axes de son plan d'action « lutter contre la stigmatisation et la discrimination » présenté à Helsinki en 2005 (205). Au niveau Européen, la lutte contre la stigmatisation fait également partie des priorités. L'*European pact for mental health and well being* proposé lors de la conférence de Bruxelles en 2008 a dégagé 5 axes d'action prioritaires dont la « lutte contre la stigmatisation et l'exclusion sociale ».

1.1.1 Les cibles de la prise en charge de la stigmatisation publique

1.1.1.1 Protestation, éducation et contact

De nombreuses instances ont tenté de réduire la stigmatisation en proposant des interventions destinées à atteindre les médias et le grand public. Leur objectif est, en sensibilisant le public aux troubles psychiques, de remettre en question les représentations sociales afin de diminuer autant que possible les attitudes discriminatoires.

Les recherches dans le domaine de la psychologie sociale et de la stigmatisation ont permis de mettre en évidence trois principales stratégies pour lutter contre les stéréotypes associés à la maladie mentale et c'est Corrigan en 1999 qui propose pour la première fois trois axes d'interventions pour réduire la stigmatisation publique avec la protestation, l'éducation et le contact.

-La protestation contre les stéréotypes associés à la maladie mentale revient selon les auteurs à se liguer contre la forme d'injustice morale que représentent la stigmatisation et ses comportements (206). Selon Wahl en 1995, cette approche pourrait permettre de réduire les attitudes stigmatisantes en impactant d'une manière générale sur les médias (journaux, TV, internet) (27). Cependant, cette stratégie pourrait se révéler contradictoire avec un effet rebond et une recrudescence des croyances négatives à l'égard de la maladie mentale ce qui nécessite de l'utiliser judicieusement et avec précaution (207). Plusieurs stratégies de protestation existent comme les campagnes médiatiques, les dénonciations publiques, les marches et rassemblements, les boycotts médiatiques. A titre d'exemple et pour lutter contre une des sources principales de la stigmatisation que sont les médias, la *National Alliance on Mental Illness* (NAMI) aux USA soutient le *Stigma Busters Group* comprenant environ 15000 membres qui permet de surveiller, d'alerter et de s'opposer aux discours et comportements stigmatisants.

En contraste avec la protestation, l'éducation et le contact sont deux stratégies apparaissant comme plus efficaces pour lutter contre la stigmatisation publique (23)(208).

-Les approches éducationnelles ont pour but de combattre les stéréotypes associés à la maladie mentale et de les repositionner au sein de données plus factuelles (23). Pour ce faire, des informations de bases sur la maladie mentale, sur les croyances et leurs

conséquences sont délivrées au public dans le but de lutter contre certains mythes associés à la maladie mentale. De nombreux supports sont utilisés par les services publics comme des brochures, des manuels, des vidéos et autres supports audiovisuels… Les interventions éducationnelles ont pour avantage d'être facilement réalisables, de présenter un faible coût de réalisation et de toucher un large public (206). Des études ont pu mettre en évidence une amélioration des attitudes à court terme avec ce genre d'interventions et notamment sur les stéréotypes associés à la dangerosité et au blâme (209) mais son efficacité dans la lutte contre la stigmatisation reste relativement limitée. De plus, comme le précisent Corrigan & Shapiro en 2010, les programmes éducationnels peuvent avoir des effets inattendus sur les stéréotypes de la population générale. En tentant d'impacter sur les stéréotypes de responsabilité en présentant le trouble psychique comme une maladie organique avec un dysfonctionnement organique cérébral, il apparaît que certains stéréotypes soient renforcés et notamment celui concernant l'incapacité (210). Un des exemples d'approches éducationnelles proposé par Corrigan& Gelb en 2006 est la campagne éducationnelle nommée EBI *Elimination of Barriers Initiative* proposée dans huit états des Etats- Unis dont l'objectif est de combattre la stigmatisation et la discrimination. Parmi les actions locales plus récentes, citons le programme « *Open the doors* » mis en place par l'association de psychiatrie internationale en 1999 et qui implique désormais 20 pays dont les interventions prennent différentes formes comme la formation de professionnels, la réalisation d'évènements ou les interventions dans des écoles.

- Le contact personnel avec un membre d'un groupe stigmatisé « *Contact based intervention* » est la troisième stratégie proposée par Corrigan pour réduire la stigmatisation publique et fournit également des résultats positifs dans l'amélioration des attitudes vis à vis de la maladie mentale et des comportements de discrimination (23)(209)(211). A titre d'exemple, Corrigan & Gelb (206) citent le IOOV « *In Our Own Voice* de la *National Alliance on Mental Illness »*, programme standardisé de 90 minutes dans lequel une personne souffrant de maladie mentale interagit avec un public à propos de la maladie mentale.

1.1.1.2 Limite des interventions de lutte contre la stigmatisation publique

Selon Thornicroft et al (2008), encore peu de données sont disponibles sur les interventions efficaces pour réduire la stigmatisation en santé mentale (212). Corrigan

en 2012 fait une synthèse des données de 1972 à 2010 concernant l'efficacité des interventions de lutte contre la stigmatisation et concluent à une efficacité des interventions éducationnelles et de contact dans la réduction de la stigmatisation publique. Les auteurs précisent que les interventions utilisant le contact avec une personne malade sont les plus efficaces sur les populations adultes alors que celles utilisant l'éducation sont les plus efficaces chez les adolescents (213). Griffiths et al en 2014 mettent en avant deux principales limites au travail de Corrigan. D'une part les données se limitent aux personnes souffrant de schizophrénie et de dépression et d'autre part ne concerne que la stigmatisation publique excluant d'autres formes de stigmatisation comme l'auto-stigmatisation par exemple (214). Ces auteurs font le même constat concernant la revue Cochrane de Clément et al de 2013 (215) qui fait le point sur les interventions médiatiques de masse contre la stigmatisation. Pour cette raison, Griffiths et al en 2014, dans leur méta analyse sur 33 études randomisées contrôlées, font la synthèse de l'efficacité des interventions de lutte contre la stigmatisation (publique et internalisée) dans plusieurs pathologies mentales et retrouvent que les interventions éducationnelles seules ou associées au contact sont significativement efficaces pour réduire la stigmatisation publique.

Dans leur revue de la littérature de 2013, Lamboy et Saias (216) soulignent que de nombreux programmes de « destigmatisation » ont été développés sur un plan international dans le champ de la santé mentale pour lutter contre la stigmatisation publique. Parmi ces actions on retrouve les campagnes de communication généralistes ou plus ciblées sur des populations ou des pathologies spécifiques avec de nombreux supports comme la radio, les spots télévisés, les brochures, les sites internet… ainsi que les programmes contre la stigmatisation comprenant des campagnes et des actions locales de communication. La campagne « accepter les différences, ça vaut aussi pour les troubles psychiques » du CCOMS (Centre Collaborateur OMS) de Lille, mise en place en 2006 et reconduite en 2009 avait pour objectif de sensibiliser le public et de favoriser un mouvement de tolérance vis à vis des malades souffrant de troubles psychiques. Lamboy et Saias soulignent que les effets de ces interventions ont été peu étudiés et que l'on ne connaît encore que peu de choses sur leur efficacité. Selon les auteurs, les actions visant à influencer la presse et les médias ont montrés des résultats ambivalents (216). Dans l'étude de Stuart en 2003 qui comparait les articles de presse publiés sur une période de 8 mois avant une campagne médiatique anti stigmatisation (*Open the*

Doors)et 16 mois après, les auteurs retrouvaient que le nombre de récits positifs sur la maladie mentale et la schizophrénie étaient significativement augmentés mais qu'une augmentation importante des récits véhiculant une image négative de la maladie mentale était également retrouvée (217). Clement et al en 2013 retrouvent une efficacité limitée des interventions médiatiques sur la réduction de la stigmatisation publique chez les personnes souffrant de maladie mentale (215). Comme le soulignent Lamboy et Saias, les actions locales d'éducation visant à lutter contre la stigmatisation publique semblent avoir une efficacité limitée avec quelques effets à courts termes sur les attitudes.

Ainsi, de nombreux programmes visant à lutter contre la stigmatisation publique se sont développés depuis plusieurs années mais le manque de recherches évaluatives permet d'évoquer une efficacité empirique de ces actions. La simple prise en charge de la stigmatisation publique n'apparaît pas suffisante pour lutter contre le phénomène de stigmatisation en général.

1.1.2 Les cibles de la prise en charge de l'auto-stigmatisation

Si la lutte contre la stigmatisation publique a pu faire l'objet de plusieurs types d'interventions, ce n'est que plus récemment que les approches s'intéressant de plus près au phénomène d'auto- stigmatisation sont apparues dans le champ de la santé mentale. Les bases conceptuelles du mécanisme de l'auto- stigmatisation ont donné lieu à des pistes de recherches afin d'établir des approches permettant de lutter contre ce phénomène.

Dans leur revue de la littérature, Mittal et al (2012) font le point sur les interventions actuelles ciblées sur l'auto- stigmatisation et mettent en avant deux principaux angles d'approches concernant le phénomène d'auto-stigmatisation des patients souffrant de maladie mentale (19). Le premier consiste à remettre en question les croyances et les attitudes véhiculées par le phénomène de stigmatisation publique afin de modifier les stéréotypes qui, sont internalisés par les patients touchés par le phénomène d'auto-stigmatisation. Or comme nous venons le l'expliciter, les interventions actuelles de lutte contre la stigmatisation publique comportent des limites. Certaines étant efficaces à court termes sur les attitudes, les données concernant leur efficacité sont à ce jour insuffisantes.

Le deuxième angle d'attaque pour lutter contre le phénomène d'auto-stigmatisation consiste, selon Mittal et al en 2012, à encourager les patients à accepter leur existence en tant que personne évoluant et soumise aux stéréotypes entourant la maladie mentale. Cette stratégie fait référence au modèle « why try ?» de Corrigan et al où l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle et la notion d'*empowerment* sont des facteurs médiateurs intervenant entre l'auto stigmatisation et la poursuite des objectifs de vie du patient (*life goals*) (6). Selon Mittal et al (2012), une manière de lutter contre l'auto-stigmatisation serait donc de permettre aux patients, sans qu'ils ne se remettent en question eux même, d' apprendre des stratégies pour améliorer leur estime de soi, leur *empowerment* et leur participation aux soins dans le but d'améliorer d'une manière plus globale leur compétence pour faire face au phénomène de stigmatisation. Les auteurs soulignent que c'est cette dernière approche que la plupart des experts sur le sujet s'efforcent d'adopter depuis une dizaine d'années.

Dans la revue de la littérature récente de Yanos et al de 2015 (218), les auteurs font le point sur les stratégies existantes pour lutter spécifiquement contre l'auto-stigmatisation des personnes souffrant de maladie mentale. Selon eux, ces interventions sont à distinguer de celles ciblées sur la stigmatisation publique ou la stigmatisation perçue (*perceived stigmatisation*) qui ne concernent que les croyances en l'existence de stéréotypes. Les auteurs rappellent que l'auto-stigmatisation est un phénomène plus complexe avec l'internalisation des stéréotypes et l'incorporation à l'identité de la personne qui souffre de ce phénomène. En ciblant les mécanismes propres au phénomène d'auto-stigmatisation, les interventions spécifiques ont pour objectif d'améliorer à la fois l'estime de soi, l'espoir et le sentiment d'efficacité personnelle et de réduire le phénomène d'évitement social.

En présentant les composantes du fonctionnement de l'auto stigmatisation chez les patients souffrant de maladie mentale, les auteurs du modèle « why try ? » de 2009 proposent des pistes permettant de lutter contre la stigmatisation internalisée. Selon les auteurs, il y a deux manières de réagir face à l'auto stigmatisation (6). L'internalisation des stéréotypes associés à la maladie peut conduire à une altération de l'estime de soi et du sentiment d'efficacité personnelle pouvant eux-mêmes entraver la poursuite de ses objectifs de vie. Ce phénomène d'internalisation peut également conduire le patient à adopter une réaction d'opposition vis à vis de ces stéréotypes et développer une forme

d'autonomie et de pouvoir vis à vis de la maladie représentée par la notion d'*empowerment*. C'est cette notion que Corrigan et al (2009) considèrent comme l'élément central et le plus facilement atteignable dans la lutte contre l'auto stigmatisation. Les auteurs présentent trois principales pistes pour améliorer l'*empowerment* et lutter contre l'auto stigmatisation : la notion de consommation de services de soins, la notion d'identité et la notion de *coming out.* Une des dernières composantes du modèle « why try ?» est représentée par la notion de soins de bases destinés aux patients atteints de maladie mentale. Dans la littérature, ce concept fait référence aux soins dans les trois principaux domaines que sont le domaine psychiatrique, psychologique et social. Le modèle « why try ? » permet d'expliquer que l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle et l'*empowerment* ont un lien de corrélation avec la participation à ces soins de bases eux-mêmes corrélés à la notion de réalisation des objectifs de vie *(Life Goals).* Selon les auteurs, pour que la participation et l'accès aux services de soins soient possibles et que l'*empowerment* soit amélioré, les soins de bases doivent répondre à deux principes.

Parmi ces deux principes, le *principe des pairs* consiste premièrement à ne pas traiter les patients avec une attitude paternaliste mais « d'égal à égal » comme un pair et de les encourager à être des consommateurs de soins de la manière dont ils le souhaitent de la façon la plus optimale pour eux. Deuxièmement, le *principe de l'aidant* avec un partage entre pairs des stratégies et ressources qu'ils ont eux-mêmes mis en place pour poursuivre leurs objectifs de vie entravés par la stigmatisation internalisée. Les auteurs soulignent qu'en plus d'être un levier pour l'*empowerment* cette approche permettrait d'améliorer également l'estime de soi et le sentiment d'efficacité personnelle. Comme l'explicitent Corrigan et al dans leur modèle, des données sont en faveur de l'influence de la notion d'identification au groupe dans le phénomène d'auto stigmatisation. Les auteurs rappellent la complexité du lien entre auto stigmatisation, estime de soi et identité vis à vis du groupe mis en évidence dans plusieurs études avec la particularité suivante : si un patient s'apparente à un groupe pour lequel il ressent des sentiments positifs, l'identification pourra permettre une amélioration de l'estime de soi alors qu'à l'inverse, si les sentiments à l'égard du groupe s'avèrent négatifs, l'identification au groupe pourra conduire à une altération de l'estime de soi. D'où selon Corrigan et al, l'intérêt d'avoir conscience de ce phénomène d'identification au groupe afin de permettre idéalement au patient de s'identifier de manière positive à celui-ci.

Enfin, les auteurs utilisent la notion de *coming out* signifiant littéralement « sortir de l'ombre » pour rappeler qu'afin d'éviter de souffrir de stigmatisation internalisée et pris dans l'engrenage de la spirale du « why try ? », certains patients font volontairement le choix de dissimuler leur diagnostic. Les auteurs soulignent que ce phénomène s'avère compréhensible dans la mesure où les conséquences de la stigmatisation publique sont non négligeables chez ces patients qui subissent pour la plupart du rejet et de la discrimination en général lorsqu'ils annoncent leur diagnostic. Il ne s'agit pas pour les auteurs, de déterminer une conduite à tenir concernant la divulgation du diagnostic de maladie mentale mais ils suggèrent que ce phénomène pourrait être un des leviers dans la lutte contre l'auto- stigmatisation. Encourager et accompagner les patients à partager leurs expériences actuelles ou passées pourrait permettre de favoriser leur sentiment de pouvoir et d'autonomie vis à vis de leur trouble. Ainsi, agir sur la notion d'*empowerment* serait selon certains auteurs un levier très important pour lutter contre l'auto stigmatisation. Brohan et al en 2010 suggèrent également que travailler autour de cette notion pourrait réduire la stigmatisation internalisée (132).

1.2 LA PLACE DE LA PSYCHOEDUCATION DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'AUTO STIGMATISATION

1.2.1 Place de la psychoéducation dans la prise en charge de l'auto- stigmatisation en santé mentale

A ce jour, les principales approches pour lutter contre l'auto-stigmatisation en santé mentale se répartissent entre des interventions psycho-éducatives seules et psycho-éducatives combinées à des techniques comportementales et cognitives et des approches plus complexes composées de plusieurs types d'interventions (19). A l'heure actuelle, la prise en charge de la stigmatisation internalisée des patients souffrant de maladie mentale ne fait l'objet d'aucunes recommandations et la littérature sur les interventions disponibles et efficaces demeure pauvre. Dans une revue de la littérature récente faisant l'état des stratégies existantes pour lutter contre le phénomène d'auto-stigmatisation en santé mentale, Mittal et al (2012)(19) mettent en avant la place prépondérante de la psychoéducation dans les interventions ciblées sur la stigmatisation internalisée. Concernant les modalités de réalisation de cette approche, le format de groupe est le plus largement représenté dans les études avec nombre de séances variant de 1 et 23 séances. Différents supports ont été évalués tels que des supports papiers avec des manuels ou des brochures ou des supports plus modernes

comme les sites internet et le contenu des programmes est lui aussi variable selon les études.

En 2002, Link et al (219) évaluent l'efficacité d'un programme psychoéducationnel axé sur les conséquences de la stigmatisation permettant aux patients de partager leurs expériences personnelles et discuter de stratégies comportementales possibles pour faire face. Les auteurs retrouve que cette intervention est qualitativement bénéfique sur le phénomène de stigmatisation internalisée. Malgré l'absence de résultats significatifs, les auteurs suggèrent un impact positif de leur programme sur la stigmatisation internalisée.

En 2006, Mac Cay et al (220) évaluent leur programme intitulé « *Healthy Self Concept* » sur l'auto-stigmatisation, la qualité de vie et les symptômes chez 52 jeunes patients après un premier épisode psychotique. Le programme composé de 12 séances de 90 minutes à 5 principaux objectifs : faciliter l'expression des réactions émotionnelles associées aux expériences de stigmatisation, faciliter le développement d'une « interprétation personnelle acceptable » pour le patient en fonction de sa propre expérience de maladie, développer un « sens de soi-même au-delà de la maladie », faciliter l'acquisition de stratégies pour faire face, et encourager le patient à envisager des perspectives futures. Malgré des résultats significatifs positifs sur la qualité de vie à la fin du programme, les auteurs n'ont pas mis en évidence de diminution significative de l'auto-stigmatisation.

En 2006, l'équipe coréenne de Shin et Lukens (221) évalue l'efficacité d'un programme de psychoéducation sur 48 patients souffrant de schizophrénie. Leur programme comprend des éléments de psychoéducation concernant la pathologie schizophrénique (gestion de la crise, prévention de la rechute, thérapeutiques …) et des éléments concernant le phénomène de stigmatisation. Les auteurs retrouvent que le groupe expérimental recevant de la psychoéducation et de la thérapie de soutien obtient une réduction significativement plus importante de la stigmatisation perçue (*Link's Stigma Devaluation Scale,* Link et al, 1987) que le groupe contrôle ne bénéficiant que de la thérapie de soutien.

Hammer et Vogel en 2010 utilisent un support papier de type brochure comprenant des éléments de psychoéducation chez 1397 patients souffrant d'épisode dépressif. Ils retrouvent une réduction significative de la stigmatisation internalisée à l'égard de la

recherche de soins en lien avec la dépression (*Self Stigma of Seeking Help*, Vogel et al, 2006) chez les patients souffrant de ce trouble et ayant bénéficié du programme (222).

Comme le mettent en lumière Mittal et al en 2012(19), c'est la psychoéducation seule ou associée à des techniques de restructuration cognitive qui est l'intervention la plus communément retrouvée dans les travaux sur la lutte contre l'auto stigmatisation. Les auteurs soulignent cependant l'hétérogénéité des pratiques de psychoéducation en terme de forme (support papier, face à face …) et de contenu avec une diversité des thèmes abordés plus ou moins axé sur le phénomène de stigmatisation. En ce qui concerne l'efficacité de la psychoéducation, les travaux disponibles, bien que quantitativement faibles, mettent en évidence des résultats intéressants sur le phénomène d'auto- stigmatisation.

1.2.2 Les interventions ciblées sur l'auto-stigmatisation dans le trouble bipolaire

Malgré des avancées concernant les stratégies de lutte contre l'auto-stigmatisation en santé mentale, la littérature témoigne d'une pauvreté des données concernant le trouble bipolaire en comparaison à d'autres pathologies mentales comme la schizophrénie et la dépression. Comme le souligne Hawke et al dans leur revue de la littérature de 2013 sur la stigmatisation et le trouble bipolaire, il n'existe à ce jour aucunes données concernant les interventions spécifiques pour lutter contre l'auto-stigmatisation dans le trouble bipolaire (13). Quelques travaux ont mis récemment en évidence des interventions pour cibler l'auto -stigmatisation d'une manière plus générale et dans le trouble bipolaire avec une importance particulière pour les interventions basées sur le contact.

1.2.2.1 Interventions basées sur le contact

En 1954, Gordon Alport propose une approche sociologique selon laquelle le contact avec une personne appartenant à un groupe stigmatisé améliore les attitudes à l'égard de celui-ci. Cette théorie s'est largement développée par la suite concernant des groupes sujets au phénomène de stigmatisation comme les personnes de race noire, les personnes homosexuelles, les personnes souffrant de handicap physique ou psychique. Concernant la maladie mentale, Kdodziej & Jonhson concluent dans leur méta analyse, que le contact interpersonnel avec une personne souffrant de maladie mentale engendrait significativement plus d'attitudes positives à l'égard de la pathologie

psychique (223). Selon certains auteurs, le contact avec une personne souffrant de maladie mentale est un élément essentiel pour réduire les préjudices associés à la stigmatisation(224) et un des ingrédients clés des interventions de lutte contre la stigmatisation (13). Pour Reinke et al en 2004, ajouter un contact avec une personne atteinte de maladie mentale aux interventions éducationnelles avait significativement plus de poids dans la lutte contre la stigmatisation que l'éducation seule (225). Pour Corrigan et al en 2012, les interventions basées sur le contact sont les plus efficaces pour lutter contre la stigmatisation publique. En 2006, la NAMI *National Alliance of Mental Illness* a mis en place aux USA un programme éducationnel destiné à apporter des connaissances et à modifier les attitudes de la population générale vis à vis des maladies mentales. Ce programme intitulé IOOV *In Our Own Voice*, élaboré et promulgué par des personnes atteintes de maladie mentale, combine une approche éducationnelle et du contact. Des vidéos réalisées par des personnes malades sur diverses maladies psychiatriques servent de support pour l'animation de groupes où, après que l'intervenant ait relaté son expérience liée à sa maladie mentale, il encourage les patients à s'exprimer également sur le sujet à travers un échange interactifs entre les participants.

Wood & Wahl en 2006 ont évalué pour la première fois cette intervention spécifique sur 114 étudiants randomisés en deux groupes et ont mis en évidence une amélioration significativement supérieure à la fois des connaissances et des attitudes des étudiants ayant bénéficié de l'IOOV vis à vis de la maladie mentale par rapport au groupe contrôle(226). En 2008, Rusch et al cherchent à étendre les travaux de Wood & Wahl de deux manières en comparant l'efficacité de l'IOOV à la psychoéducation en ce qui concerne le niveau de stigmatisation (mesuré à partir de l'échelle de distance sociale *Social Distance Scale* ; Link et al, 1987) et en spécifiant l'efficacité de l'IOOV selon différentes pathologies mentales avec comme principale cible le trouble bipolaire. Les auteurs utilisent un échantillon de 43 étudiants randomisés en deux groupes et confirment leur hypothèse selon laquelle le programme IOOV réduit significativement plus la stigmatisation à l'égard des patients bipolaires que la psychoéducation seule (227).

En 2012, Parikh et al ont testé une intervention basée également sur la notion de contact par le biais du support du théâtre chez des patients souffrant de trouble bipolaire et des

membres du personnel soignant. Les auteurs ont mis en évidence une amélioration significative des attitudes vis à vis de la maladie bipolaire entre le début et la fin du programme chez le personnel soignant mais pas chez les patients. Sans que la significativité ne soit présente, les sous scores à l'échelle de stigmatisation témoignent néanmoins d'une modification dans le sens positif des attitudes chez les patients (167).

En 2013, CREST BD *Collaborative REsearch Team to Study psychosocial issues in Bipolar Disorder* et le CANMAT collaborent ensemble pour mettre en place une intervention destinée à lutter contre la stigmatisation qui se base également sur le contact avec une personne malade par le biais du support théâtral. Le contact est dans cette étude considéré comme indirect via un médiateur vidéo avec un film de 50 minutes intitulé « *That's just crazy talk* » dans lequel un intervenant raconte son histoire personnelle et la façon dont la stigmatisation retentie sur sa vie. Dans un essai préliminaire fait par les auteurs en 2012, les patients souffrant de trouble bipolaire avaient jugé le contenu de l'intervention sous ce format filmé comme étant représentatif de leur trouble et les auteurs avaient conclu à la faisabilité de l'intervention. Hawke et al ont ensuite évalué en 2014 (228) l'efficacité de cette approche en ce qui concerne la stigmatisation à l'égard de la maladie bipolaire sur 137 participants comprenant 32 professionnels de santé, 48 patients souffrant de trouble bipolaire avec des membres de leurs familles, 28 étudiants et 29 individus de la population générale. Les auteurs ont utilisés trois instruments en lien avec la stigmatisation: la MISS *Mental Illnes Stigma Scale* (Day, Edgren &Eshleman ; 2007), l'échelle de distance sociale SDS *Social Distance Scale* (Link et al) et la MICA *Mental Illness Clinician's Attitudes Scale* (Kassam et al 2010) qui reflètent les attitudes de stigmatisation du personnel soignant et retrouvent une amélioration significative des attitudes à l'égard du trouble bipolaire chez le personnel soignant avec un maintien de cette amélioration à 1 mois du programme. Les auteurs retrouvent également une réduction significative du désir de distance sociale chez les étudiants. L'efficacité du programme est jugée moyennement efficace pour les patients souffrant de trouble bipolaire et leur famille et ne se maintenait pas à distance de l'intervention.

En 2014, Michalak et al cherchent également à évaluer l'efficacité de cette même intervention sur la stigmatisation du trouble bipolaire en menant une étude quantitative et qualitative respectivement sur 164 participants (80 patients et 84 soignants) et 33 participants (14 patients et 19 soignants)(12). Les auteurs évaluent également l'auto-stigmatisation avec l'ISMI *Internalized Stigma of Mental Illness*, (Ritsher et al, 2003). Sur

le plan quantitatif, les auteurs ont pu mettre en évidence une amélioration significative des attitudes vis à vis du trouble chez les soignants à la fin du programme uniquement (*Day's Mental Illness Stigma Scale*, Day et al, 2007) et pas d'amélioration significative chez les patients souffrant de trouble bipolaire. En ce qui concerne l'auto-stigmatisation, les auteurs n'ont retrouvé d'amélioration que dans une seule sous échelle (*alienation*) de l'ISMI à la fin du programme. Les auteurs concluent à un effet modéré et à court terme de leur programme sur les soignants et un faible effet sur les patients souffrant de trouble bipolaire. Qualitativement, les auteurs retrouvent des résultats encourageants. Que ce soit parmi les patients souffrant de trouble bipolaire ou les soignants, la majorité des participants a témoigné des modifications immédiates et durables dans leurs attitudes et opinions vis à vis de la maladie bipolaire avec une amélioration de l'empathie, de l'espoir.

Ainsi, les interventions basées sur le contact peuvent être un moyen envisageable pour lutter contre le phénomène d'auto-stigmatisation dans le trouble bipolaire mais les données scientifiques actuelles sont insuffisantes.

1.2.2.2 Place de la psychoéducation dans la prise en charge de la stigmatisation dans le trouble bipolaire

Comme le soulignait déjà Corrigan & Penn en 1999 (23), l'éducation d'un patient souffrant de maladie mentale permet de combattre les stéréotypes associés à celle-ci et s'avère efficace pour lutter contre la stigmatisation publique. Corrigan & Watson en 2010 ajoutent que l'éducation de patients souffrant d'auto-stigmatisation permet également de faire face aux croyances négatives autour de la maladie (209). Pour Cuhadar et al en 2014 (229) dans leur étude évaluant l'efficacité de la psychoéducation sur l'auto stigmatisation de patients bipolaires, la stigmatisation internalisée peut s'atténuer si le patient acquiert des connaissances sur la façon dont il peut faire face à ce phénomène. Ils ajoutent que développer la conscience dans ce phénomène de stigmatisation est une clé indispensable pour une psychoéducation efficace. Comme le souligne Hawke et al, plusieurs formes d'interventions psychologiques destinées au trouble bipolaire ont un impact indirect sur le phénomène d'auto-stigmatisation (13). En 2008, Miklowitz et al cherchent à mettre en évidence les ingrédients spécifiques et efficaces de 5 principales interventions psychologiques comparé à la prise en charge conventionnelle (*Treatment As Usual*) pour le trouble bipolaire et retrouvent que la

psychoéducation permettrait la mise en place de stratégies pour faire face au stigma. Cependant et à ce jour en ce qui concerne le trouble bipolaire, très peu d'études ont évalué l'efficacité de la psychoéducation sur le phénomène d'auto-stigmatisation.
En 2012, Proudfoot et al évaluent l'efficacité d'un programme de psychoéducation auquel est ajouté un support « de pair » via le net sur plusieurs variables dont la stigmatisation (140). Ainsi, 407 patients souffrant de trouble bipolaire sont randomisés en 3 groupes : un groupe bénéficiant du programme de psychoéducation de 8 sessions de 30 à 40 minutes sur une fréquence hebdomadaire ; un groupe bénéficiant de la psychoéducation associé à un support « de pair » sous forme de coaching par un intervenant souffrant lui-même de trouble bipolaire et un groupe contrôle. Celui ci a la possibilité de répondre par mail aux questions des participants sur le programme et peut également fournir des exemples de mises en application des éléments du programme dans la vie quotidienne. Le groupe contrôle reçoit uniquement des informations factuelles sur le trouble bipolaire sans démarche psycho-éducationnelle. Les auteurs ont mis en évidence une amélioration significative du contrôle que peuvent avoir les patients sur leur maladie bipolaire ainsi qu'une diminution significative de la stigmatisation perçue dans les trois groupes. Les auteurs ne retrouvent cependant pas de supériorité d'efficacité entre les 3 groupes.

En 2014, une équipe turque a conduit une étude expérimentale sur 47 patients souffrant de trouble bipolaire dont 24 bénéficiaient d'un programme de psychoéducation et 23 faisaient partie du groupe contrôle (229). Les auteurs ont choisi d'évaluer la stigmatisation avec l'ISMI (*Internalized Stigmatisation Scale of Mental Illnesses* ; Boyd-Ritsher et al, 2003) et sa version turque validée (Ersoy & Varan, 2007) et le fonctionnement avec la BDFQ (*Bipolar Disorder Functioning Questionnaire* ; Aydemir et al 2007). Les auteurs ont mis en évidence que le score total à l'échelle de stigmatisation était significativement réduit chez les patients bipolaires ayant bénéficié de la psychoéducation et plus spécifiquement dans 4 des sous scores de l'ISMI tels que l'aliénation, l'approbation des stéréotypes, le retrait social et la stigmatisation perçue. De plus, l'étude met en évidence un lien de corrélation significatif entre les scores à l'échelle de stigmatisation et de fonctionnement psychosocial dans 6 sous scores de la BDFQ.

1.2.3 Synthèse de la prise en charge de l'auto-stigmatisation

Le développement d'interventions ciblées sur l'auto- stigmatisation en santé mentale en général est relativement récent et la littérature scientifique sur le sujet est peu très fournie (214). Mittal et al en 2012, en incluant la stigmatisation perçue « *perceived stigmatisation* » à leur recherche (assimilée selon Yanos et al (2015) à une forme incomplète d'auto- stigmatisation car limitée à la seule conscience des stéréotypes) ne retrouvent que 14 travaux sur le sujet (218). Yanos et al (2015), en ne prenant en compte que le phénomène d'auto- stigmatisation, répertorient 6 principales approches destinées à réduire la stigmatisation internalisée. Parmi ces approches, c'est la psychoéducation seule ou combinée à d'autres approches qui est la composante majeure des programmes mais des approches plus complexes associant diverses techniques ont plus récemment vues le jour.

Comme le soulignent Mittal et al, les travaux concernant la prise en charge de la stigmatisation internalisée comportent de nombreuses limites (19). D'une part sur le plan méthodologique avec la plupart des études ayant des échantillons de faibles tailles, sans randomisation ni groupe contrôle et qui sont pour la plupart uniques et non répliquées. De plus, la plupart des travaux sur le sujet ne bénéficient pas d'évaluation de l'efficacité au delà de la durée des interventions et ne permettent pas de statuer à une efficacité au long terme. D'autre part, plusieurs définitions de la stigmatisation sont utilisées, se basant sur différents modèles et utilisant différentes échelles de mesures. Les auteurs concluent qu'il serait nécessaire de poursuivre les études sur le sujet et que celles-ci bénéficient d'une harmonisation des définitions et des outils de mesures de l'auto-stigmatisation. Enfin, les interventions actuellement proposées concernent majoritairement les patients souffrant de trouble psychotique et de dépression. Rusch et al (2008) soulignaient l'intérêt de prendre en considération les spécificités des pathologies mentales pour adapter les programmes de lutte contre la stigmatisation (227). Reavley & Jorm en 2011 vont dans ce sens en soulignant que les stéréotypes et les attitudes associés au phénomène de stigmatisation peuvent être différents selon les pathologies ce qui implique de mettre en place des interventions ciblées sur chacune d'entre elles (230).

En conclusion, il n'existe à ce jour pas de consensus concernant la prise en charge de l'auto- stigmatisation liée à la maladie mentale. Les données scientifiques concernant les

interventions de lutte contre l'auto-stigmatisation liée à la pathologie mentale et a fortiori dans trouble bipolaire sont très pauvres. La psychoéducation semble faire partie des ingrédients pour lutter contre les stéréotypes et améliorer la conscience dans le phénomène de stigmatisation mais les données scientifiques actuelles sont insuffisantes pour statuer d'une efficacité certaine dans le trouble bipolaire. Ce qui est néanmoins établi est que le phénomène d'auto-stigmatisation, qui touche également les patients souffrant de trouble bipolaire a un retentissement négatif sur leur fonctionnement psychosocial des patients (9)(11). Selon Michalak et al en 2014, tenter de réduire la stigmatisation pourrait donner un espoir en ce qui concerne l'amélioration du fonctionnement social et de la qualité de vie des patients bipolaires (12).

ETUDE PERSONNNELLE

1 PROBLEMATIQUE

1.1 Justification de l'étude

A la lumière de cette revue de la littérature, nous avons mis en évidence que, même à distance des épisodes thymiques, le trouble bipolaire a un impact négatif majeur sur le fonctionnement psychosocial des patients (2). Les individus souffrant de trouble bipolaire sont également touchés par le phénomène complexe que représente l'auto-stigmatisation (8) qui intervient lui même également dans l'altération du fonctionnement psychosocial chez ces patients. La psychoéducation fait partie des interventions psychologiques recommandées (15) et efficaces dans le trouble bipolaire (18)(16)(17) mais les données scientifiques actuellement disponibles, bien qu'allant dans ce sens, sont insuffisantes pour statuer d'une efficacité sur le fonctionnement psycho- social (18). Réduire l'auto-stigmatisation pourrait être une piste pour favoriser l'amélioration du fonctionnement des patients souffrant de trouble bipolaire (12).

La psychoéducation semble avoir une place dans la lutte contre la stigmatisation en santé mentale où des travaux ont mis en évidence son efficacité (19). Mais à ce jour, les données scientifiques concernant l'efficacité de la psychoéducation dans les stratégies de lutte contre l'auto-stigmatisation dans le trouble bipolaire sont largement insuffisantes.

Ainsi, notre étude aura pour objectif d'évaluer l'impact de la psychoéducation comparé à une prise en charge conventionnelle, sur l'auto-stigmatisation et le fonctionnement psycho-social des patients souffrant de trouble bipolaire. Nous évaluerons également le lien entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement psychosocial.

1.2 Hypothèses

1.1.1 Hypothèse générale

Notre hypothèse générale est que la diminution de l'auto-stigmatisation, suite à une prise en charge en psychoéducation, favorise l'amélioration du fonctionnement psychosocial des patients souffrant de trouble bipolaire.

1.2.2 Hypothèses spécifiques

Hypothèse 1

L'auto-stigmatisation, les représentations de la maladie et les connaissances sur la pathologie évoluent chez les patients souffrant de trouble bipolaire entre le début et la fin du programme Fondamental (6 mois après) alors qu'elles restent stables chez les patients bénéficiant d'une prise en charge conventionnelle.

Hypothèse 2

Le fonctionnement psychosocial évolue chez les patients souffrant de trouble bipolaire ayant participé au groupe de psychoéducation Fondamental entre le début et la fin du programme Fondamental (6 mois après) alors qu'il reste stable chez les patients bénéficiant d'une prise en charge conventionnelle.

Hypothèse 3

Il existe un lien de corrélation entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement psychosocial des patients de notre échantillon.

2 MATERIEL ET METHODE

2.1 Schéma de l'étude

Il s'agit d'une étude prospective unicentrique comparative non randomisée contrôlée réalisée au sein du centre expert bipolaire dirigé par le Dr GARD. Le centre expert bipolaire fait partie du pôle de psychiatrie général (secteur G03-G04-G07) de psychiatrie adulte de l'hôpital Charles Perrens de Bordeaux.

2.2 Population étudiée

2.2.1 Critères d'inclusion

- Patients souffrant de trouble bipolaire de type I ou II selon les critères du DSM-5
- Patients majeurs

- Absence d'épisode thymique actuel (épisode maniaque, hypomaniaque ou dépressif)
- Niveau de langue Française suffisant

2.2.2 Critères de non inclusion

- Patients mineurs
- Niveau de langue Française insuffisant

2.2.3 Constitutions des groupes étudiés

Le groupe psychoéducation a été constitué à partir de patients ayant bénéficié du programme de psychoéducation Fondamental délivré au sein du centre expert bipolaire. Le groupe contrôle a été constitué à partir de patients de médecins psychiatres du pôle universitaire du secteur G03-G04-G07. Ces patients bénéficiaient d'un suivi en ambulatoire faisant l'objet d'une prise en charge conventionnelle « *treatment as usual* » (TAU) avec des entretiens psychiatriques réguliers.

2.3 Instruments d'évaluation

2.3.1 Auto-stigmatisation : ISMI

L'ISMI (*Internalized Stigmatisation Scale of Mental Illnesses*, Boyd-Ritsher et al, 2003)(231) est une des échelles les plus fréquemment utilisées pour évaluer l'auto-stigmatisation (232). Sous forme d'auto questionnaire, elle a été développée à l'aide de personnes souffrant de maladie mentale et évalue l'expérience subjective de l'auto-stigmatisation liée à la pathologie mentale. Cette échelle se compose de 29 items répartis de manière aléatoire et constituant cinq sous échelles : l'aliénation, l'endossement des stéréotypes, l'expérience de discrimination, le retrait social et la résistance à la stigmatisation.

-La sous échelle Aliénation (*Alienation*) correspond à l'expérience subjective de ne pas se sentir aussi pleinement intégré dans la société qu'un autre membre ou d'avoir une « identité spoliée ». Par exemple « J'ai le sentiment de ne pas être à ma place dans le monde à cause de mon trouble bipolaire » est un des 6 items de la sous échelle Alienation.

- La sous échelle Approbation des stéréotypes *(Stereotypes Endorsement)* correspond au degré d'acceptation des principaux stéréotypes associés à la maladie mentale. Par

exemple « Les gens avec un trouble bipolaire ont tendance à être violents » fait partie des 7 items de cette sous échelle.

- La sous échelle Expérience de discrimination (*Discrimination Experience*) correspond à la perception de la façon dont les patients sont perçus par les autres. Par exemple « Les gens m'ignorent ou ne me prennent pas au sérieux simplement parce que j'ai un trouble bipolaire ».

-La sous échelle Retrait Social (*Social withdrawal*) correspond aux conséquences sociales de la stigmatisation perçue par le patient comme par exemple « Je reste à l'écart des situations sociales pour éviter à ma famille et à mes amis d'être embarrassés »

-La sous échelle Résistance au stigma (*Stigma resistance)* correspond à la capacité de résistance au processus de stigmatisation comme par exemple « Vivre avec ce trouble bipolaire m'a rendu plus fort ». Les items de cette sous- échelle ont une cotation inversée.

Concernant les propriétés psychométriques de l'ISMI, le degré de cohérence interne est élevé (coefficient alpha de Cronbach= 0,90) et l'échelle est stable dans le temps avec une bonne fiabilité test-retest (r=0,92).

Il existe actuellement 55 versions issues de la version originale anglaise de 2003 dans plusieurs langues et pour plusieurs pathologies mentales telles que la dépression, la schizophrénie, le trouble de l'usage, les troubles des conduites alimentaires ainsi que pour des pathologies somatiques telles que l'épilepsie, les maladies inflammatoires digestives et la lèpre (232). De plus, des versions sont également déclinées selon des sous types de populations comme pour les parents et aidants de malade par exemple. Dans l'étude de Boyd et al en 2014, les auteurs se penchent sur la fiabilité et la validité de l'ensemble de ses versions et retrouvent une cohérence avec la version originale au delà des cultures et de la langue de traduction, des pathologies et des sous populations.

Dans notre étude, nous utilisons la version française de l'ISMI adapté au trouble bipolaire où le terme de « maladie mentale » habituellement utilisé est remplacé par le terme de « trouble bipolaire ».

Chaque réponse est cotée sur une échelle de type Likert à 4 point dont la cotation va de 1 « pas du tout d'accord » à 4 « tout à fait d'accord ». Six scores sont a considérés comprenant les 5 sous échelles et le score total. Le score total est obtenu par la moyenne de tous les items. Le score pour chaque sous-dimension correspond à la moyenne des

items de la dimension considérée. Le score total et les sous scores s'étendent donc de 1 à 4. Plus le score à l'ISMI est élevé plus la stigmatisation internalisée du patient est forte. Un haut niveau de stigmatisation internalisée est définit par un score supérieur ou égal à 2,5 sur 4 à l'échelle de Likert selon Ritsher et Phelan (233).

2.3.2 Représentations de la maladie bipolaire : MRC Packs

La MRC Packs est une version adaptée au trouble bipolaire de la Brief IPQ (*Brief Illness Perception Questionnaire*, Broadbent et al, 2006))(36) intitulée « Vos opinions sur le trouble bipolaire ». Cette échelle a été mise au point par Jan Scott, Professeur de psychologie médicale à l'université de NewCastle. Cet outil est utilisé depuis de nombreuses années dans certains centres experts bipolaires labélisés par la fondation Fondamental. L'échelle s'inspire de la version brève de l'échelle des représentations de la maladie (Brief IPQ) avec deux niveaux de représentations de la maladie que sont le niveau cognitif (5 premiers items) et le niveau émotionnel (items 6 et 8) auxquels sont ajoutés deux items (item 7 et item 9).

Item 1 (Sous échelle conséquences) : *« Dans quelle mesure votre trouble bipolaire affecte votre vie ? »*

Item2 (Sous échelle d'évolution dans le temps) : *« Combien de temps pensez vous que votre trouble bipolaire va continuer ? »*

Item 3 (Sous échelle contrôle personnel) : *« Comment estimez vous le contrôle que vous avez sur votre trouble bipolaire ? »*

Item4 (Sous échelle contrôle du traitement) : *« Dans quelle mesure pensez-vous que votre traitement peut vous aider à faire face à votre trouble bipolaire ? »*

Item 5 (Sous échelle identité): *«Dans quelle mesure avez- vous des symptômes du trouble bipolaire ? »*

Item 6 (Sous échelle inquiétude ou niveau de préoccupation) : « *Dans quelle mesure vous inquiétez- vous au sujet de votre trouble bipolaire ?* »

Item 8 (Sous échelle émotions): *« Dans quelle mesure votre trouble bipolaire vous affecte t-il émotionnellement (par exemple, vous rend-il en colère, effrayé, contrarié, peiné ?) ? »*

L'item 7 correspond à la sous échelle de cohérence (*coherence*) de l'IPQ-R (*Illness Perception Questionnaire-Revised,* Moss Moris et al, 2002) qui évalue la compréhension du trouble par le patient *« Dans quelle mesure comprenez-vous bien votre trouble bipolaire ? »*

L'item 9 correspond à une sous échelle d'acceptation du diagnostic *« Dans quelle mesure êtes- vous d'accord avec votre diagnostic de trouble bipolaire ? ».*

A noter que dans la Brief- IPQ sur laquelle s'inspire la MRC PACKS, l'item 9 est un item à part dans la mesure où il s'agit d'une question ouverte en lien avec la causalité du trouble selon le patient. La cotation de la MRC PACKS est similaire à la Brief IPQ avec pour chaque sous échelle une graduation allant de 0 « pas du tout… » à 10 « extrêmement… ». Trois items ont des scores inversés avec les items 3 (sous échelle contrôle personnel), 4 (sous échelle contrôle par le traitement) et 7 (sous échelle compréhension du trouble). Conformément à la cotation de la Brief IPQ, l'item 9 n'est pas inclus dans le score total. Le score total s'étend de 8 à 80 et fait référence à la menace générée et perçue par le patient de sa maladie bipolaire. Plus le score est élevé et plus la menace perçue à l'égard de la maladie est forte.

2.3.3 Fonctionnement psycho-social : QFS

En 2006, Zanello et al élaborent un questionnaire évaluant le fonctionnement psycho-social des patients souffrant de troubles psychiatriques (234). Cet outil « simple et bref, applicable à différents troubles psychiques, dispositifs de soins ou approches thérapeutiques » évaluent à la fois deux dimensions du fonctionnement représentées par la fréquence des comportements liés au fonctionnement et l'intensité de la satisfaction ressentie par le patient. Sous la forme d'un auto- questionnaire, l'échelle évalue 8 domaines « fréquemment considérés dans les échelles de fonctionnement social » sur une période établie des deux dernières semaines précédant la passation du questionnaire.

- Le domaine « Activités » regroupant les activités en lien avec le rôle professionnel au sens large « (activités professionnelles, études, activités en atelier protégé ou dans une structure de soins, activités bénévoles, recherche d'emploi,…) »
- Le domaine « Tâches de la vie quotidienne », indépendant du statut ou non de personne au foyer « (ménage, achats, cuisine, éducation des enfants…) »
- Le domaine « Loisirs » regroupant les activités autres que professionnelles ou domestiques « (sport, activités artistiques ou culturelles, lecture, séance de cinéma…) »

- Le domaine « Relations familiales et de couple » regroupant les contacts avec les membres de la famille « (parents, conjoints ou concubins, enfants, fratrie, cousins…) »
- Le domaine « Relations extra familiales » regroupant les contacts sociaux réels avec des personnes de l'entourage extrafamilial « (amis, voisins, partenaires sexuels occasionnels) »
- Le domaine « Gestion financière et administrative » comprenant l'ensemble des démarches concrètes pour garder sous contrôle la gestion financière et administrative de sa vie « (paiements, versements, classements…) »
- Le domaine « Santé générale » comprenant les activités de maintien de l'hygiène personnelle et de la santé physique « (hygiène et présentation corporelle, alimentation, soins médicaux et dentaires de base…) »
- Le domaine « vie collective et informations » concernant l' « afférentiation sociale générale du sujet » (234)« (participation à la vie politique, associative, culturelle de votre milieu de vie et informations au sujets des actualités régionales et mondiales…) »

Concernant les qualités psychométriques de cet outil, Zanello et al mettent en évidence une bonne fidélité test-retest pour les trois indices (Fréquence, Satisfaction, Global), une très bonne validité discriminante ainsi qu'une validité convergente avec deux principaux outils mesurant le fonctionnement social (la SASS *Social Adjustement Scale Self-Report* et le SAS-SR *Social Adaptaton Self- Evaluation Scal*e) satisfaisante.

En ce qui concerne la cotation, la fréquence des comportements et le niveau de satisfaction sont évalués pour chacun des 8 items (soit 16 questions au total) et sont cotés chacun avec 5 degrés. La cotation s'échelonne de la note la plus élevée 5 à la note la plus faible 1. Ainsi, la dimension de fréquence de fonctionnement va de 5 « tous les jours » à 1 « jamais » et celle de satisfaction de fonctionnement de 5 « très satisfait » à 1 « très insatisfait ». 3 indices sont à considérer dans les scores à la QFS :

- Le QFS-F (Fréquence) représenté par la somme des items de fréquence avec un score allant de 8 à 40 points.
- Le QFS-S (Satisfaction) représenté par la somme des items de satisfaction avec un score allant de 8 à 40 points.
- Le score total ou QFS-G (Global) représenté par la somme des indices F et S avec un score allant de 16 à 80 points.

A noter que Zanello et al préconisent de prendre en compte l'analyse de ces deux sous scores d'une manière indépendante. Plus le score de la QFS et des sous scores sont élevés et meilleur est le niveau de fonctionnement psycho-social.

2.3.4 Connaissances sur le trouble bipolaire : Quizz- BP

Le Quizz- BP est un questionnaire élaboré par la fondation Fondamental et utilisé dans les centres experts labélisés, dont le but est d'évaluer les connaissances théoriques des patients sur le trouble bipolaire. Il est composé de 20 questions permettant d'explorer les connaissances générales des patients sur le trouble bipolaire (occurrence, étiologie, sémiologie, facteurs déclenchant les épisodes, comorbidités, traitement).
Les réponses des patients sont sur une modalité fermée de type « vrai » (cotant 1 point), « faux » (cotant 0 point) ou « je ne sais pas » (cotant 0 point) avec un score total qui s'échelonne de 0 à 20 points. Plus le score total est élevé et plus le niveau de connaissance du patient sur le trouble bipolaire est important.

2.4 Déroulement de l'étude

2.4.1 Groupe psychoéducation

Les patients du groupe psychoéducation étaient initialement aiguillés vers le centre expert bipolaire pour une prise en charge psychoéducative par leur médecin psychiatre habituel. Un premier entretien individuel (T0) était mené un mois avant le début du programme par les psychologues du centre expert bipolaire afin de valider l'indication de ce type de prise en charge. Ce premier entretien (T0) était l'occasion d'effectuer un diagnostic éducatif avec les patients et de leur remettre un cahier d'observation comprenant des échelles et auto-questionnaires dont certaines serviront pour l'étude.

Les patients bénéficiaient du programme de psychoéducation de la fondation Fondamental en groupe fermé (intervenants et participants inchangés tout au long du programme). Le lieu de déroulement du programme était identique à chaque séance et comprenait une salle équipée d'un vidéoprojecteur permettant l'utilisation d'un support power point spécialement conçu pour le programme de psychoéducation Fondamental ainsi qu'un tableau permettant de synthétiser les mots clés des participants lors des temps interactifs d'échange expérientiel. Chaque groupe se composait de 10 à 15

personnes (patients et familles) et était animé par une équipe pluridisciplinaire constituée de 3 personnes (psychiatre et/ou interne en psychiatrie, psychologue, infirmiers diplômés d'état) sur 12 séances bi- hebdomadaires de 90 minutes réparties sur 6 mois (programme détaillé à la partie revue de la littérature). C'est lors de la première séance du programme qu'était effectué un premier travail sur les représentations. Les participants échangeaient autour des représentations de la maladie bipolaire en *brainstorming* où était utilisé le tableau comme support de synthèse.

A l'issue du programme et lors de la dernière séance, un cahier d'observation comprenant les mêmes échelles et auto-questionnaires que ceux reçus avant le début du programme était remis aux participants. Chaque participant était revu en entretien individuel par le psychologue ayant effectué l'entretien d'accueil (T0) dans les 15 jours suivant la dernière séance, afin de réaliser un bilan du programme où le cahier d'observation était récupéré (T1). A noter que le centre expert bipolaire de Bordeaux à fait récemment le choix d'intégrer l'échelle de stigmatisation internalisée ou auto-stigmatisation ISMI (*Internalized Stigma of Mental Illness,* Ritsher et al, 2003) à leur cahier d'observation initial nous permettant d'utiliser les données des groupes depuis septembre 2014. Pour notre travail de recherche, 6 groupes consécutifs ont été utilisés pour l'analyse des données avec pour dates de début respectives : Septembre 2014, Novembre 2014, Janvier 2015, Septembre 2015, Octobre 2015 et Novembre 2015.

2.4.2 Groupe contrôle

Les patients du groupe contrôle ont été adressés par des psychiatres du pôle G03-G04-G07 qui prenaient en charge ces malades de manière conventionnelle (*Treatment As Usual*). Après une prise de contact téléphonique, nous convenions d'un premier entretien individuel (T0) pour un accompagnement à la passation des outils d'évaluation sélectionnés à partir du cahier d'observation de la fondation Fondamental. Afin d'éviter un biais de réactivité de Myers, aucune information détaillée sur l'étude n'était communiqué aux patients (objectifs de l'étude, hypothèses …). Les patients reprenaient leur prise en charge conventionnelle avec leur médecin psychiatre habituel et étaient recontacté par téléphone à 6 mois du premier entretien pour convenir d'un deuxième et dernier entretien (T1) selon des modalités identiques au premier (T0).

2.5 Analyse statistique

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS 20.

Nous avons réalisés dans un premier temps des statistiques descriptives des caractéristiques socio- démographiques (moyenne, pourcentage, déviation standard) et des scores obtenus aux différentes échelles.

Nous avons ensuite comparé les scores moyens obtenus aux différentes échelles psychométriques avant et après la prise en charge dans le groupe témoin et dans le groupe psychoéducation grâce à un test de comparaison de moyenne pour groupe appariés (t de student) après avoir vérifié la normalité des distributions.

Afin d'évaluer la corrélation entre l'auto-stigmatisation et le fonctionnement psychosocial ainsi que la corrélation entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement psychosocial nous avons utilisé un test r de Spearman.

3 RESULTATS

3.1 Statistiques descriptives

3.1.1Caractéristiques sociodémographiques de la population

	Echantillon total (n=48)	**Témoins (TAU)** (n=26)	**Psychoéducation** (n=22)	p
Age	46,7 (± 10,7)	47,8 (±9,5)	45,5 (± 12,1)	0,46
Sexe Homme Femme	 13 (27,1%) 35 (72,9%)	 6 (23,1%) 20 (76,9%)	 7 (31,8%) 15 (68,2%)	0,36
Type TBP I II	 21 (43,8%) 27 (56,3%)	 10 (38,5%) 16 (61,5%)	 11 (50%) 11 (50%)	0,31
Temps diagnostic	7,2 (±7,6)	8 (± 8,0)	6,2 (± 7,3)	0,42
Age diagnostic	39,5 (±11,9)	39,7 (± 10,9)	39,3 (± 13,4)	0,9
Statut professionnel Activité professionnelle (%)	21 (43,8%)	12 (46,2%)	9 (40,9%)	0,47
Statut marital En couple Séparé Célibataire	 26 (54,2 %) 14 (29,2%) 8 (16,7%)	 11 (42,3%) 10 (38,5%) 5 (19,2%)	 15 (68,2%) 4 (18,2%) 3(13,6%)	0,19

L'échantillon total de la population se compose de 48 patients souffrant de trouble bipolaire selon les critères DSM 5 avec respectivement 43,8% et 56,3% de trouble bipolaire de type I et II . Le sex ratio H/F est de 0,4 et l'âge moyen de la population est de 46,7ans (± 10,7) [23-69]. Le temps passé depuis le diagnostic de trouble bipolaire est en moyenne de 7,2ans (±7,6) [0-31] avec un âge diagnostic de 39,5 ans (± 11,9) [23-69]. Plus de la moitié (54,2%) des patients sont en couple contre 29,2% séparés et 16,7% célibataires. Plus de la moitié des patients de l'échantillon total (56,2%) sont sans activité professionnelle.

Le groupe témoins (TAU) se compose de 26 patients souffrant de trouble bipolaire selon les critères DSM 5 avec respectivement 38,5% et 61,5% de trouble bipolaire de type I et II. Le sex ratio H/F est de 0,3 et l'âge moyen de la population est de 47,8 ans (±9,5) [27-69]. Le temps passé depuis le diagnostic de trouble bipolaire est en moyenne de 8 ans (± 8) [0,3-31] avec un âge diagnostic de 39,7 ans (± 10,9) [17-55]. 42,3% des patients sont en couple contre 38,5% séparés et 19,2% célibataires et 53,8% n'ont pas d'activité professionnelle.

Le groupe psychoéducation se compose de 22 patients souffrant de trouble bipolaire selon les critères DSM 5 avec 50% de trouble bipolaire de type I et 50% de trouble bipolaire II. Le sex ratio H/F est de 0,5 et l'âge moyen de la population est de 45,5 ans (± 12,1) [26-66]. Le temps passé depuis le diagnostic de trouble bipolaire est en moyenne de 6,2ans (±7,3) [17-66] avec un âge diagnostic de 39,3 ans (± 13,4) [17-66]. 68,2% des patients sont en couple contre 18,2% séparés et 13,6% célibataires et 51,1 % n'ont pas d'activité professionnelle.

Avant la prise en charge, les groupes psychoéducation (n=22) et témoins (n=26) sont comparables sur l'ensemble des caractéristiques sociodémographiques étudiées. En effet, on ne retrouve pas de différence statistiquement significative concernant l'âge (p=0,46), le sexe (p=0,36), le type de trouble bipolaire (p=0,31), l'âge de diagnostic (p=0,9), le temps passé depuis le diagnostic (p=0,42), le statut professionnel (p=0,47) et le statut marital (p=0,19).

3.1.2Description de l'échantillon concernant les critères de l'étude avant la prise en charge

	Echantillon total (n=48) Score moyen	**Témoins (TAU)** (n=26) Score moyen	**Psychoéducation (n=22)** Score moyen	p	IC (95%)
Quizz-BP (T0)	12,3	12	12,6	0,53	[-2,69; 1,41]
ISMI (T0)	2,1	2,26	1,92	**0,002**	[0,13; 0,55]
MRC-Packs (T0)	43,3	41,8	47,1	0,31	[-9,8; 3,16]
Fonctionnement social (T0) QFS-G (T0) QFS-F (T0) QFS-S (T0)	 62,04 31,2 30,9	 61 30,2 30,9	 63,3 32,4 30,5	 0,36 0,07 0,37	 [-7,2; 2,7] [-4,75; 0,24] [-3,7; 1,41]

Avant la prise en charge, on retrouve un niveau de connaissances (score de 0 à 20) moyen sur le trouble que ce soit dans le groupe total ou dans les deux groupes (témoins et psychoéducation). En effet, le score moyen de connaissance (Quizz-BP) avant la prise en charge est de 12,3/ 20 pour la population totale, de 12/20 pour les patients du groupe témoin et 12,6/20 pour les patients du groupe de psychoéducation.

Le niveau de connaissance vis à vis du trouble bipolaire n'est pas différent entre les groupes avant la prise en charge. En effet, aucune différence statistiquement significative n'est retrouvée entre les scores moyens de connaissances au Quizz- BP à T0 chez les patients destinés à la psychoéducation et la prise en charge conventionnelle (p=0,53).

Le score moyen d'auto-stigmatisation (ISMI) (score de 1 à 4) avant la prise en charge est de 2,1 pour la population totale. Les patients du groupe témoin et psychoéducation ont respectivement un score moyen total à l'ISMI de 2,26 et de 1,91 avant la prise en charge.

On retrouve une différence significative entre les deux groupes à T0 (p=0,002) indiquant que le niveau d'auto-stigmatisation dans le groupe témoin et dans le groupe psychoéducation n'est pas comparable à T0.

Le score moyen de représentation de la maladie bipolaire (MRC-Packs) (score de 8 à 80) avant la prise en charge est de 43,3 pour la population totale, de 41,8 pour le groupe témoin et de 47,1 pour le groupe psychoéducation. Il n'existe pas de valeur seuil pour l'échelle de représentation de la maladie bipolaire mais on peut souligner que les patients des groupes psychoéducation et témoins ont une perception modérée de menace liée à la maladie bipolaire avant la prise en charge.
Aucune différence significative n'est retrouvée sur les scores moyens initiaux à la MRC-Packs dans les deux groupes (p=0,31) indiquant que le niveau de représentation de la maladie bipolaire n'est pas différent entre les patients destinés à la psychoéducation et les patients destinés à la prise en charge conventionnelle.

Le score moyen de fonctionnement social (QFS-G) (score de 16 à 80) avant la prise en charge est de 62,04 pour la population totale et respectivement de 31,2 et de 30,9 pour les sous scores de fonctionnement en fréquence et en satisfaction (score de 8 à 40). Dans le groupe psychoéducation, le score moyen de fonctionnement social (QFS-G) avant la prise en charge est de 63,3 et respectivement de 32,4 et de 30,5 pour les sous scores de fonctionnement en fréquence et en satisfaction. Dans le groupe témoin, le score moyen de fonctionnement social (QFS-G) avant la prise en charge est de 61 et respectivement de 30,2 et de 30,9 pour les sous scores de fonctionnement en fréquence et en satisfaction.
Le fonctionnement des patients dans les deux groupes ne sont pas différents avec une absence de différence significative retrouvée entre les deux groupes à T0 que ce soit dans le score total (p=0,36), dans le sous score de fréquence (p=0,07) et de satisfaction (p=0,37).

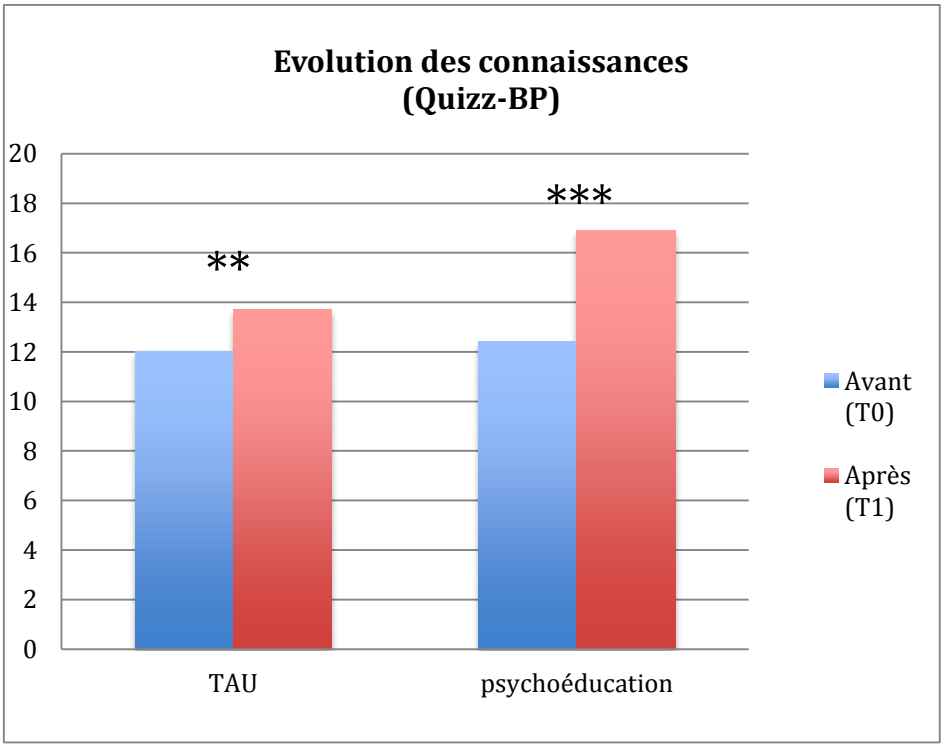
3.2 Hypothèse 1 : Evolution des scores aux échelles de rapport à la maladie avant (T0) et après (T1) la prise en charge

Notre première hypothèse est que l'auto-stigmatisation, les représentations de la maladie et les connaissances sur la pathologie bipolaire évoluent à l'issue de la prise en

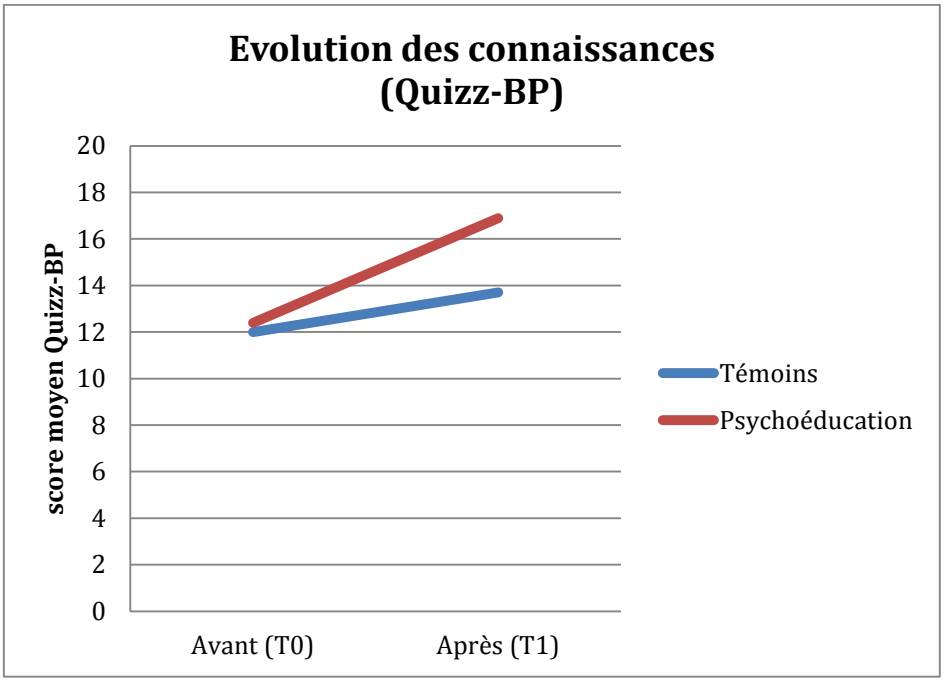
charge en psychoéducation avec le programme Fondamental alors qu'elles restent stables chez les patients bénéficiant d'une prise en charge conventionnelle en TAU. Afin d'appréhender notre hypothèse, nous nous intéresserons à l'évolution des scores aux différentes échelles de rapport à la maladie avant et après la prise en charge dans le groupe de patients bénéficiant de la prise en charge conventionnelle (TAU) et de la psychoéducation .

3.2.1 Connaissances sur la maladie bipolaire (Quizz-BP)

Dans le groupe de patient témoins bénéficiant de la prise conventionnelle (TAU), le score moyen au Quizz-BP évolue de 12 à T0 à 13,7 à T1et on retrouve une évolution significative dans le sens d'une amélioration des connaissances sur le trouble bipolaire (t (ddl)= -3,3 ; p=0,002). Dans le groupe de patient bénéficiant du programme de psychoéducation, le score moyen au Quizz- BP évolue de 12, 4 à 16,9 entre T0 et T1 et on retrouve une évolution fortement significative dans le sens d'une amélioration des connaissances sur le trouble bipolaire (Quizz- BP) à l'issue de la prise en charge (t (ddl)= -7,3 ; p<0,001).

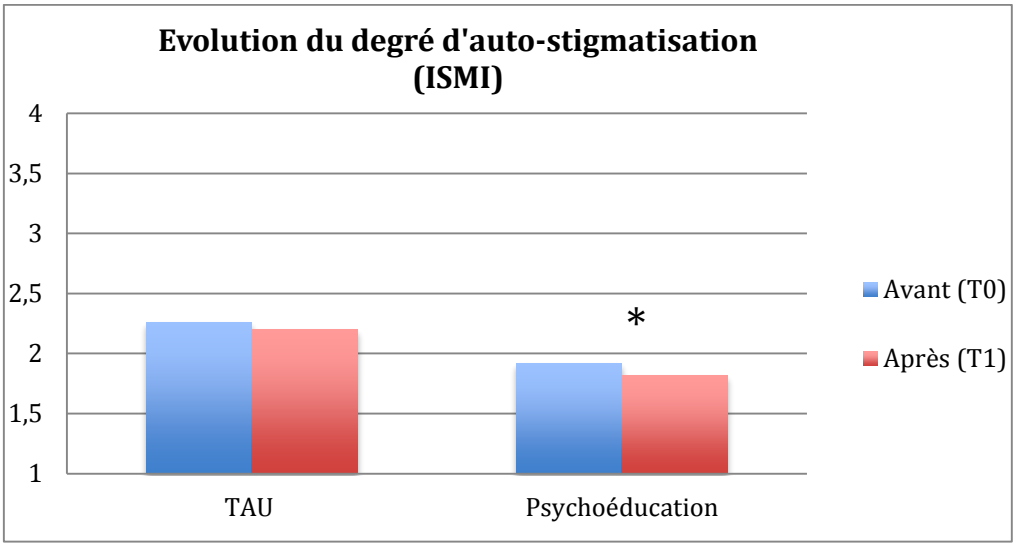


* tendance statistique ; ** seuil de significativité p<0,05 ; *** seuil de significativité p<0,001

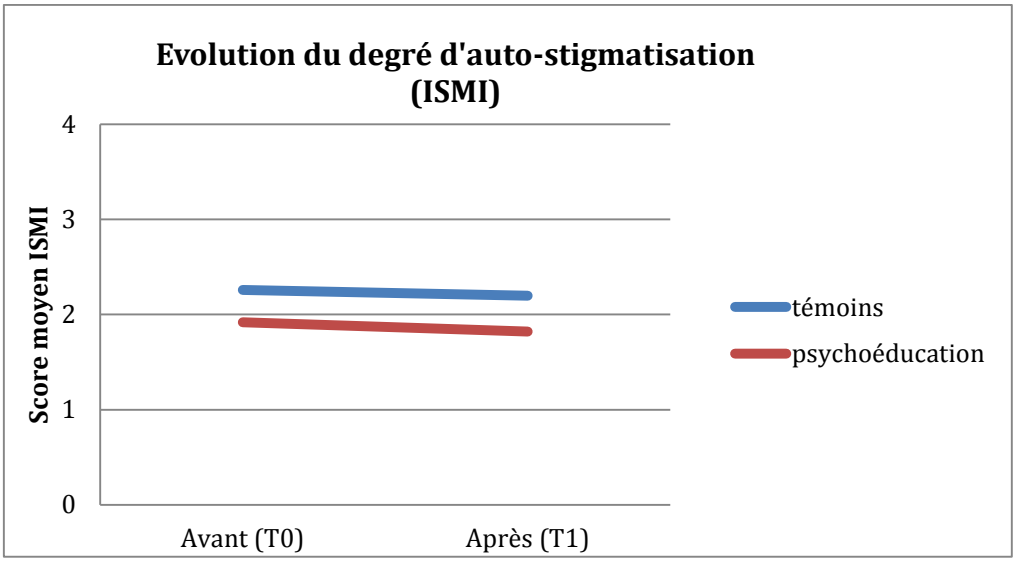


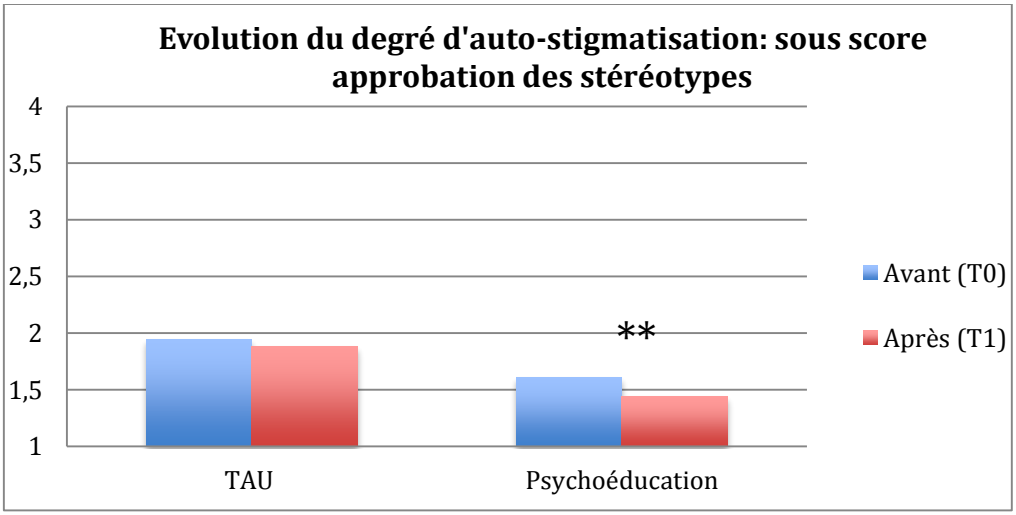
3.2.2 Auto-stigmatisation (ISMI)

Dans le groupe de patients témoins bénéficiant de la prise en charge conventionnelle (TAU), le score moyen à l'ISMI évolue de 2,26 à T0 à 2,21 à T1 et on ne retrouve pas de modification significative du degré d'auto- stigmatisation à l'issue de la prise en charge que ce soit dans le score total à l'ISMI (t (ddl)= 0,75 ; p=0,46) et dans l'ensemble des sous scores de l'ISMI. Dans le groupe de patient bénéficiant du programme de psychoéducation, le score moyen à l'ISMI évolue de 1,92 à 1,82 entre T0 et T1. Malgré l'absence de significativité, nous retrouvons une tendance à la diminution de la stigmatisation internalisée (t (ddl)= 1,74 ; p=0,096) à l'issue des 6 mois de prise en charge en psychoéducation. En ce qui concerne les sous scores à l'ISMI, on retrouve une amélioration significative en ce qui concerne le sous score « Approbation des stéréotypes » (correspondant au degré d'acceptation des stéréotypes habituellement associés au trouble bipolaire) chez les patients bénéficiant de 6 mois de psychoéducation avec un score moyen de 1,64 à T1 et de 1,44 à T2 (t (ddl)= 2,3 ; p=0,031).

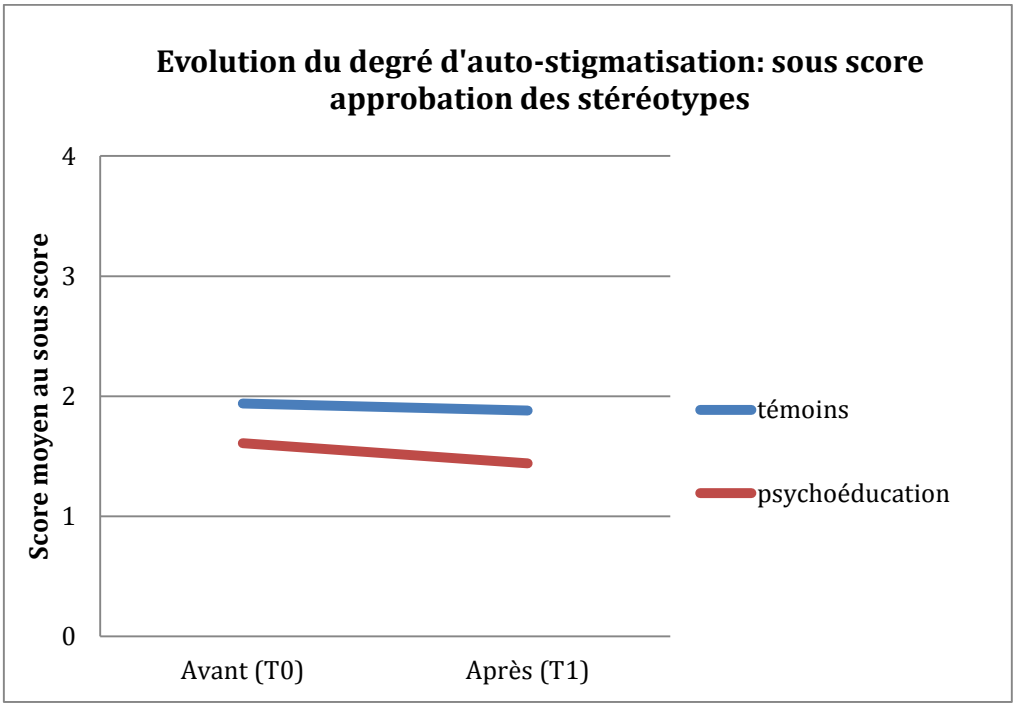


* tendance statistique ; ** seuil de significativité p<0,05 ; *** seuil de significativité p<0,001





tendance statistique ; ** seuil de significativité p<0,05 ; *** seuil de significativité p<0,001



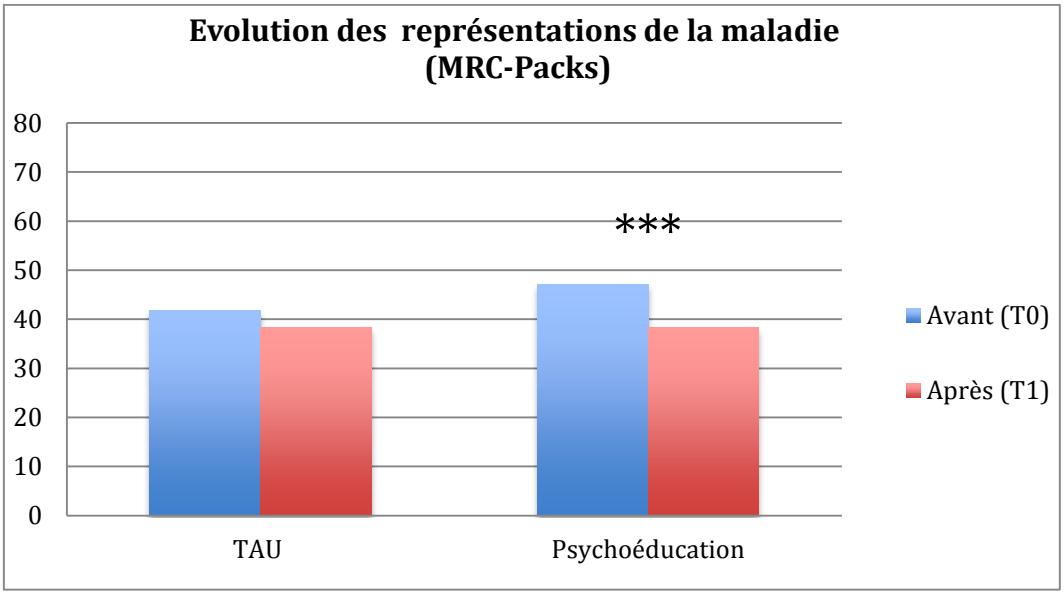
3.2.3 Représentation de la maladie (MRC- Packs)

Dans le groupe de patient témoins bénéficiant de la prise en charge conventionnelle (TAU), le score moyen à la MRC-Packs évolue de 41,8 à 38,4 entre T0 et T1 et on ne retrouve pas de modification significative concernant le score moyen des représentations de la maladie entre T0 et T1 (t(ddl)= 1,93 ; p=0,65).

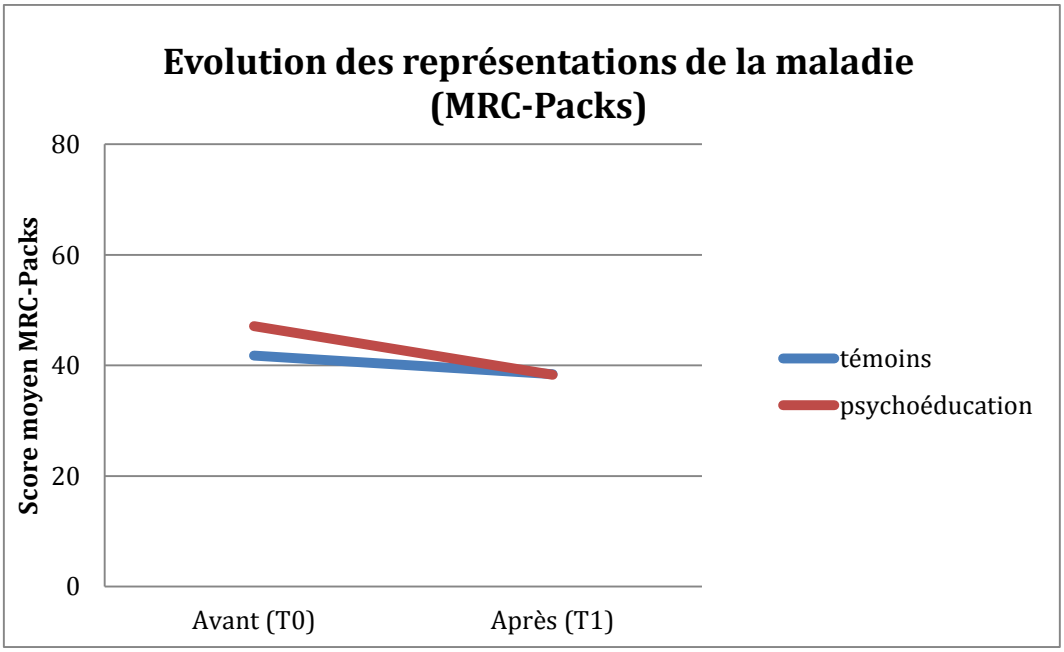
Dans le groupe de patient bénéficiant du programme de psychoéducation, le score moyen à la MRC- Packs évolue de 47,1 à 38,3 entre T0 et T1 et on retrouve une amélioration fortement significative des représentations de la maladie allant dans le sens d'une diminution de la menace perçue vis à vis du trouble bipolaire à l'issue de la prise en charge en psychoéducation (t(ddl)= 5,01 ; p<0,001).

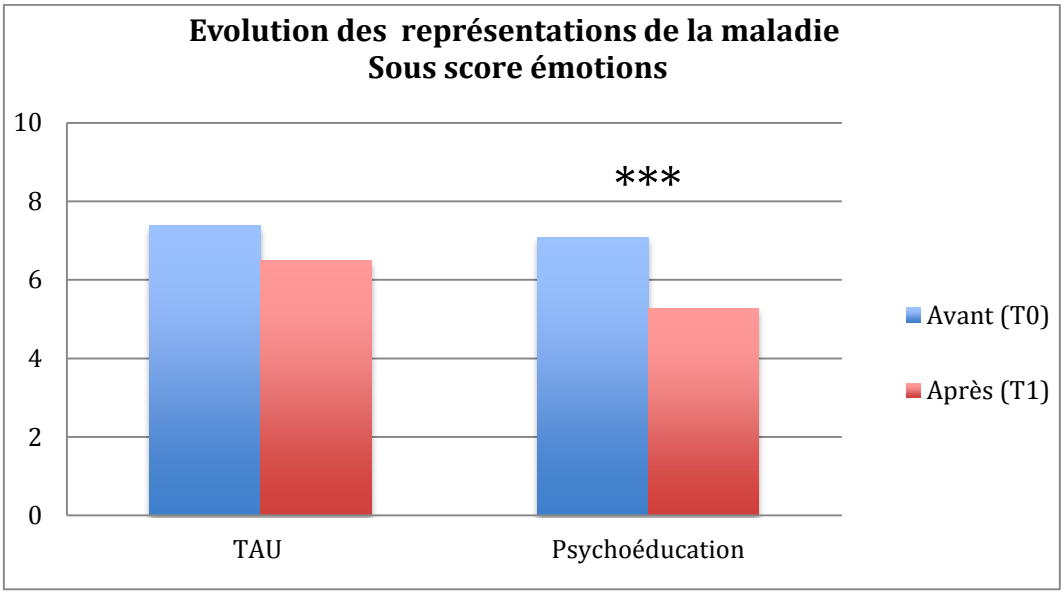
On retrouve également une amélioration fortement significative des résultats dans le sous score de cohérence allant dans le sens d'une amélioration significative de la compréhension du trouble après la psychoéducation ((ddl)= 4,9 ; p<0,001). Le score moyen au sous score de cohérence (score de 0 à 10) évolue de 4,5 à T0 à 2,41 à T1.

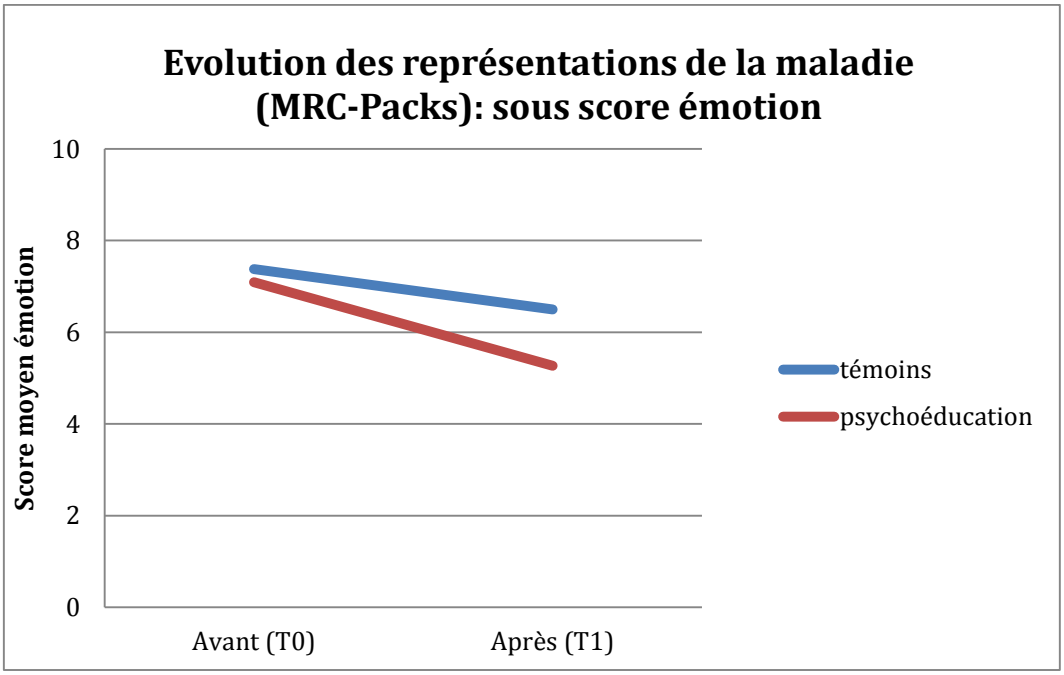
On retrouve également une amélioration fortement significative des résultats dans le sous score émotion allant dans le sens d'un amoindrissement de l'impact émotionnel lié à la maladie après la psychoéducation (t(ddl)= 3,2 ; p=0,004). Le score moyen au sous score émotion évolue de 7,09 à T0 à 5,27 à T1.

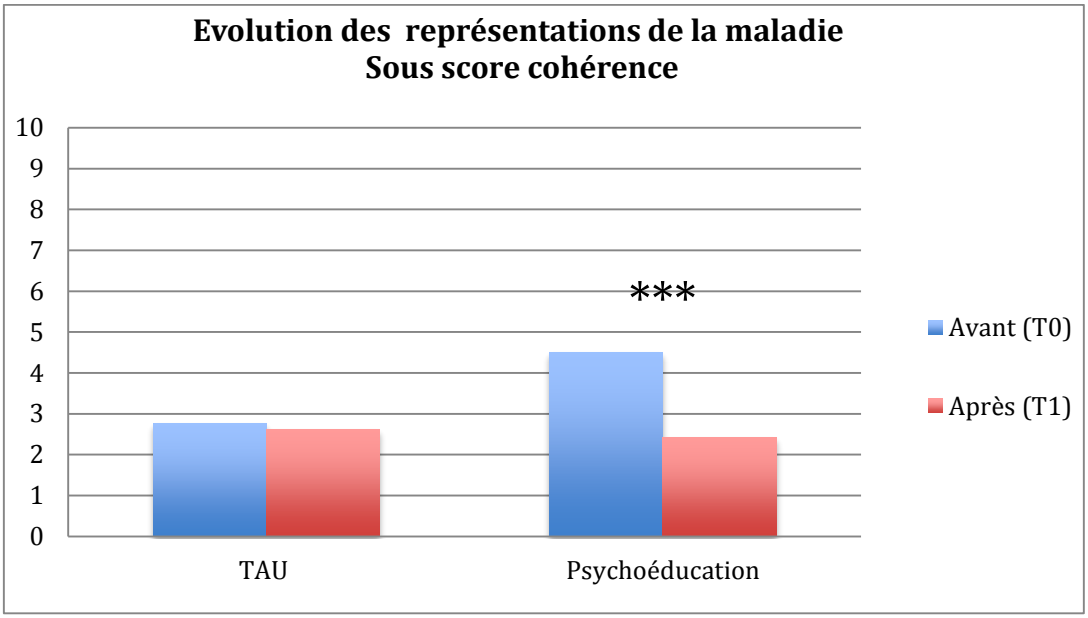


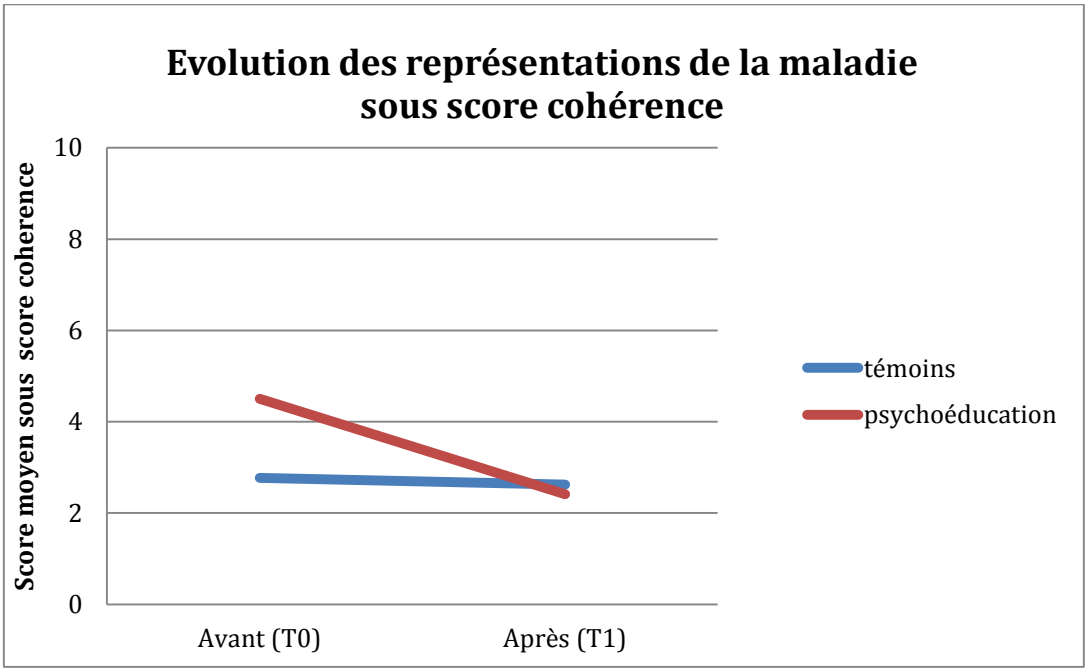
* tendance statistique ; ** seuil de significativité p<0,05 ; *** seuil de significativité p<0,001




Evolution des représentations de la maladie
Sous score émotions
10
8
6
4
2
0
***
TAU
Psychoéducation
Avant (T0)
Après (T1)


Evolution des représentations de la maladie
(MRC-Packs): sous score émotion
Score moyen émotion
10
8
6
4
2
0
Avant (T0)
Après (T1)
témoins
psychoéducation





Ainsi et en ce qui concerne notre première hypothèse, nous avons mis en évidence une amélioration significative des connaissances, des représentations de la maladie ainsi qu'une tendance à la diminution de l'auto-stigmatisation chez les patients ayant bénéficiés du programme de psychoéducation Fondamental. Chez les patients ayant bénéficié de la prise en charge conventionnelle, seules les connaissances étaient significativement améliorées.

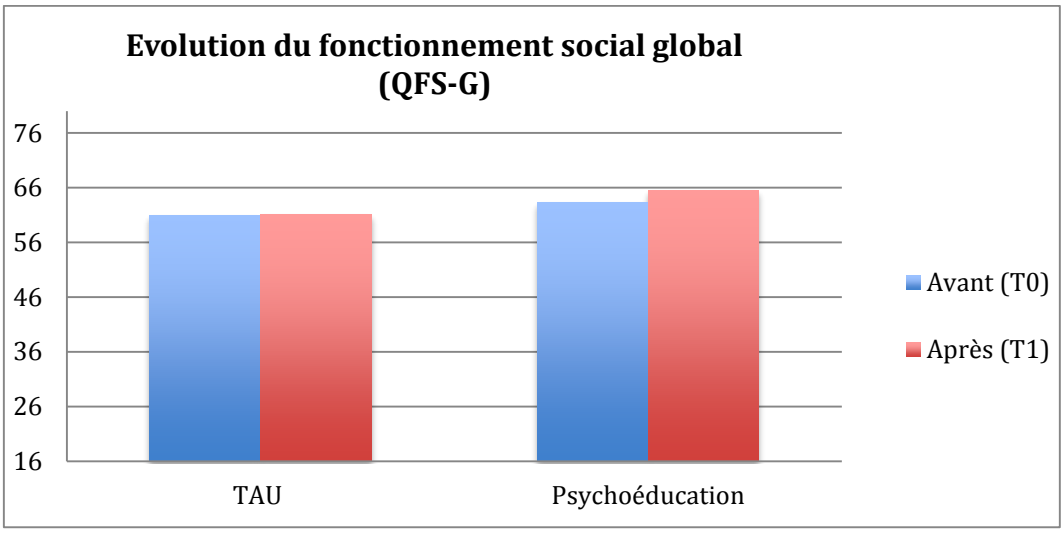
3.3 Hypothèse 2 : Evolution des scores de fonctionnement avant (T0) et après (T1) la prise en charge

Notre deuxième hypothèse est que le fonctionnement évolue chez les patients souffrant de trouble bipolaire ayant participé au groupe de psychoéducation Fondamental alors qu'il reste stable chez les patients ayant bénéficié d'une prise en charge conventionnelle (TAU). Pour appréhender cette hypothèse nous nous intéresserons tout d'abord à l'évolution des scores de fonctionnement psychosocial avant et après la prise en charge dans le groupe de patients bénéficiant de la prise en charge conventionnelle (TAU) et de la psychoéducation.

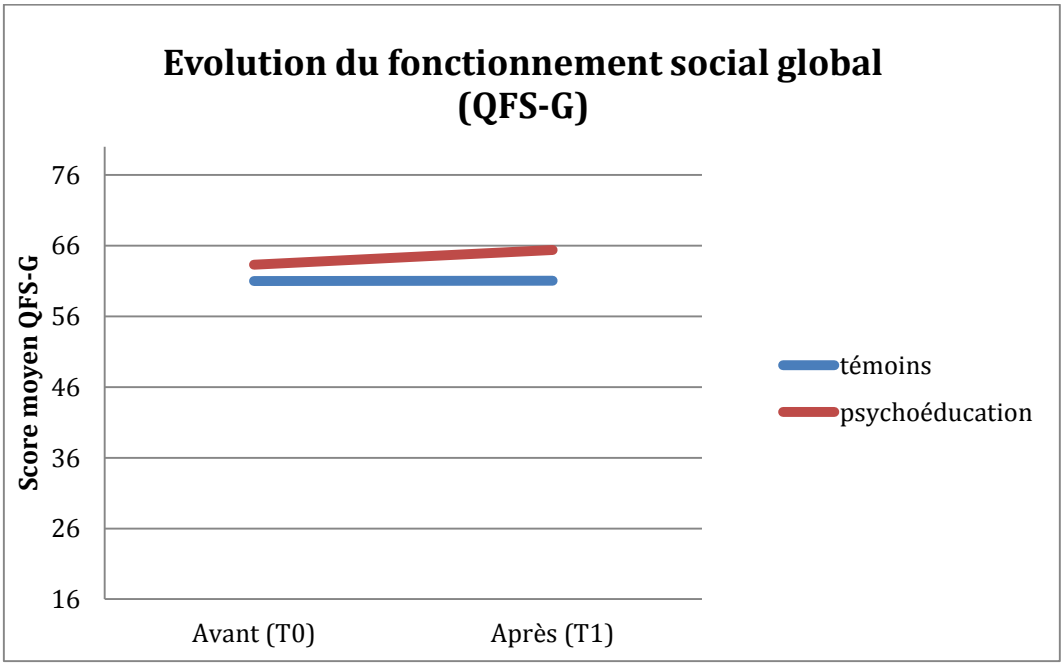
Dans le groupe de patient témoins bénéficiant de la prise conventionnelle (TAU), le fonctionnement psycho-social est quasiment identique avant et après la prise en charge avec un score moyen à la QFS-G de 61 à T0 et 61,04 à T1. A l'issue de la prise en charge conventionnelle, on ne retrouve pas de modification significative dans les scores moyens de fonctionnement social (QFS-G) (t(ddl)= -0,18 ; p= 0,99). Le score moyen au sous-score de fréquence de fonctionnement (QFS-F) passe de 30,2 à 30,6 entre T0 et T1 et on ne retrouve pas d'amélioration significative à l'issue de la prise en charge conventionnelle (t(ddl)= -0,37 ; p= 0,72). Le score moyen au sous score de satisfaction de fonctionnement évolue de 30,9 à 30,5 entre T0 et T1 et on ne retrouve également pas de différence significative entre le début et la fin de la prise en charge (t(ddl)= 0,34 ; p=0,74).

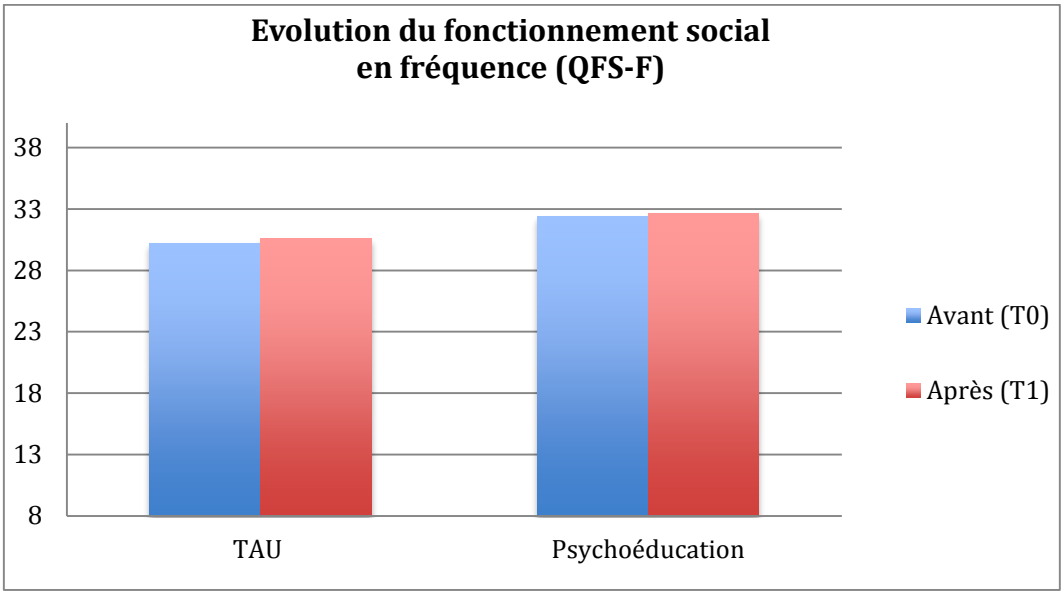
Dans le groupe de patients bénéficiant du programme de psychoéducation, le score moyen du fonctionnement psycho-social global (QFS-G) évolue de 63,3 à 65,4 entre T0 et T1 et on ne retrouve pas de modification significative du fonctionnement social à l'issue de la prise en charge (t(ddl)= -1,18 ; p= 0,25). De même, les scores moyens aux sous scores de fréquence de fonctionnement (QFS-F) passe de 32,4 à T0 à 32,6 à T1 et aucune différence significative n'est retrouvée à T1 (t(ddl)= -0,16 ; p= 0,86). En revanche et dans le sous score de satisfaction de fonctionnement (QFS-S) qui évolue de 30,5 à 33,2 entre T0 et T1 et sans atteindre la significativité, on retrouve une tendance à l'amélioration de la satisfaction de fonctionnement chez les patients bénéficiant des 6 mois de psychoéducation (t(ddl)= -1,9 ; p=0,06). Parmi les domaines du fonctionnement social où l'on retrouve une amélioration significative à l'issue de la prise en charge en psychoéducation, nous retrouvons une différence statistiquement significative dans le

domaine des relations familiales (t(ddl)= -2,25 ; p=0,036) et dans le domaine de la vie collective et informations (t(ddl)= -2,88 ; p=0,009).

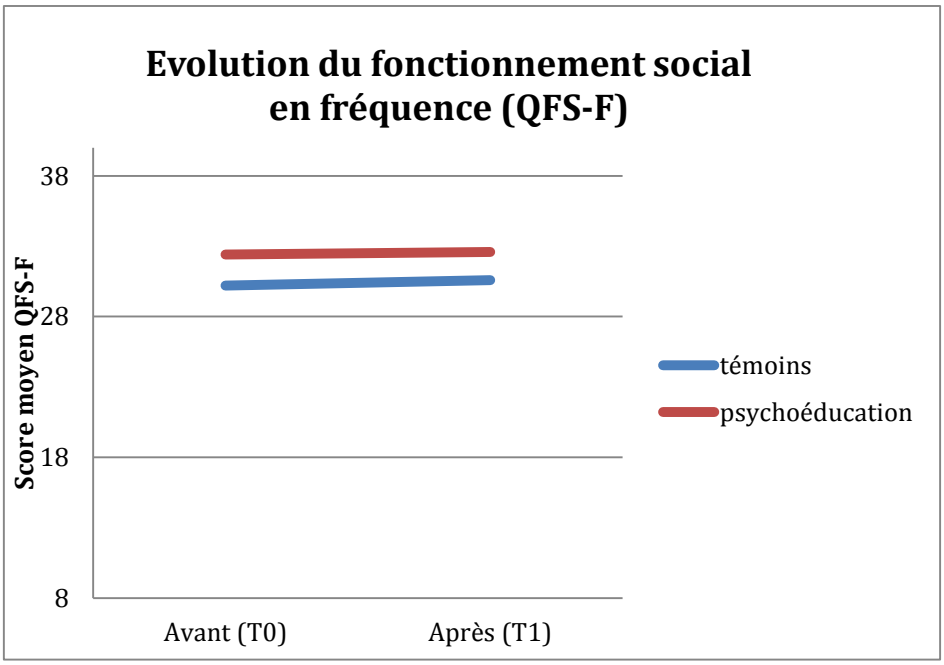


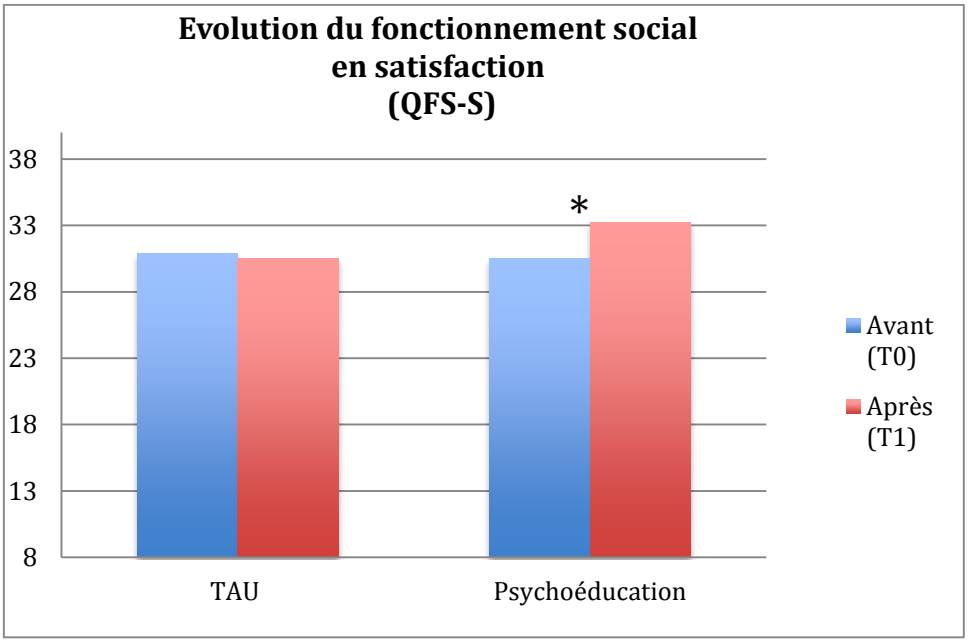
tendance statistique ; ** seuil de significativité p<0,05 ; *** seuil de significativité p<0,001



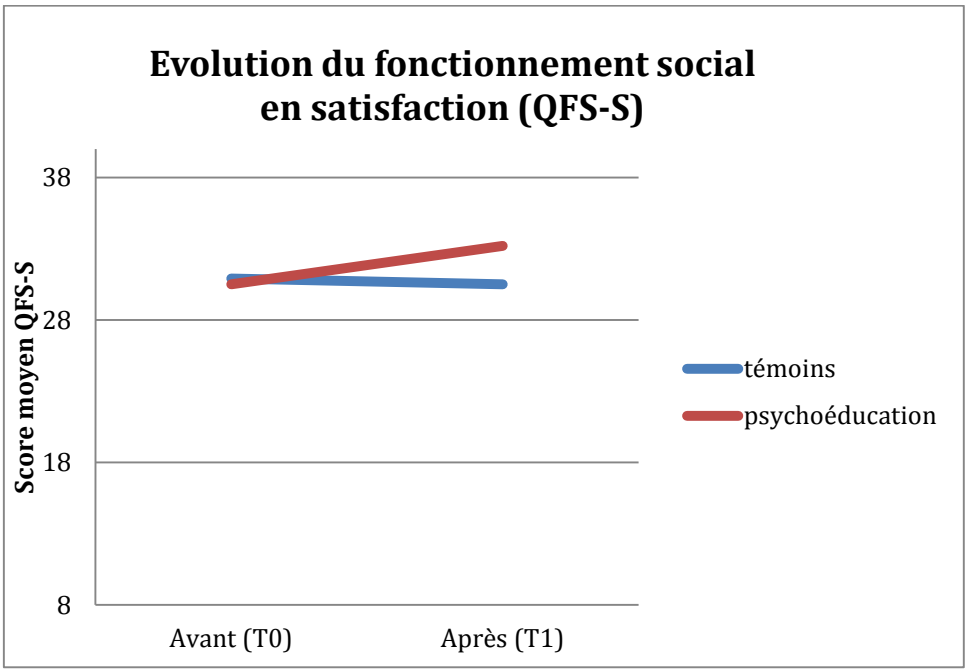


- tendance statistique ; ** seuil de significativité p<0,05 ; *** seuil de significativité p<0,001





*tendance statistique ; ** seuil de significativité p<0,05 ; *** seuil de significativité p<0,001



Ainsi et concernant notre deuxième hypothèse, malgré une absence de significativité, nous retrouvons une tendance à l'amélioration de la satisfaction de fonctionnement chez les patients ayant bénéficié d'une prise en charge en psychoéducation alors que la satisfaction de fonctionnement reste stable chez les patients ayant bénéficié de la prise en charge conventionnelle.

3.4 Hypothèse 3 : Lien de corrélation entre modification de l'auto-stigmatisation et modification du fonctionnement psychosocial

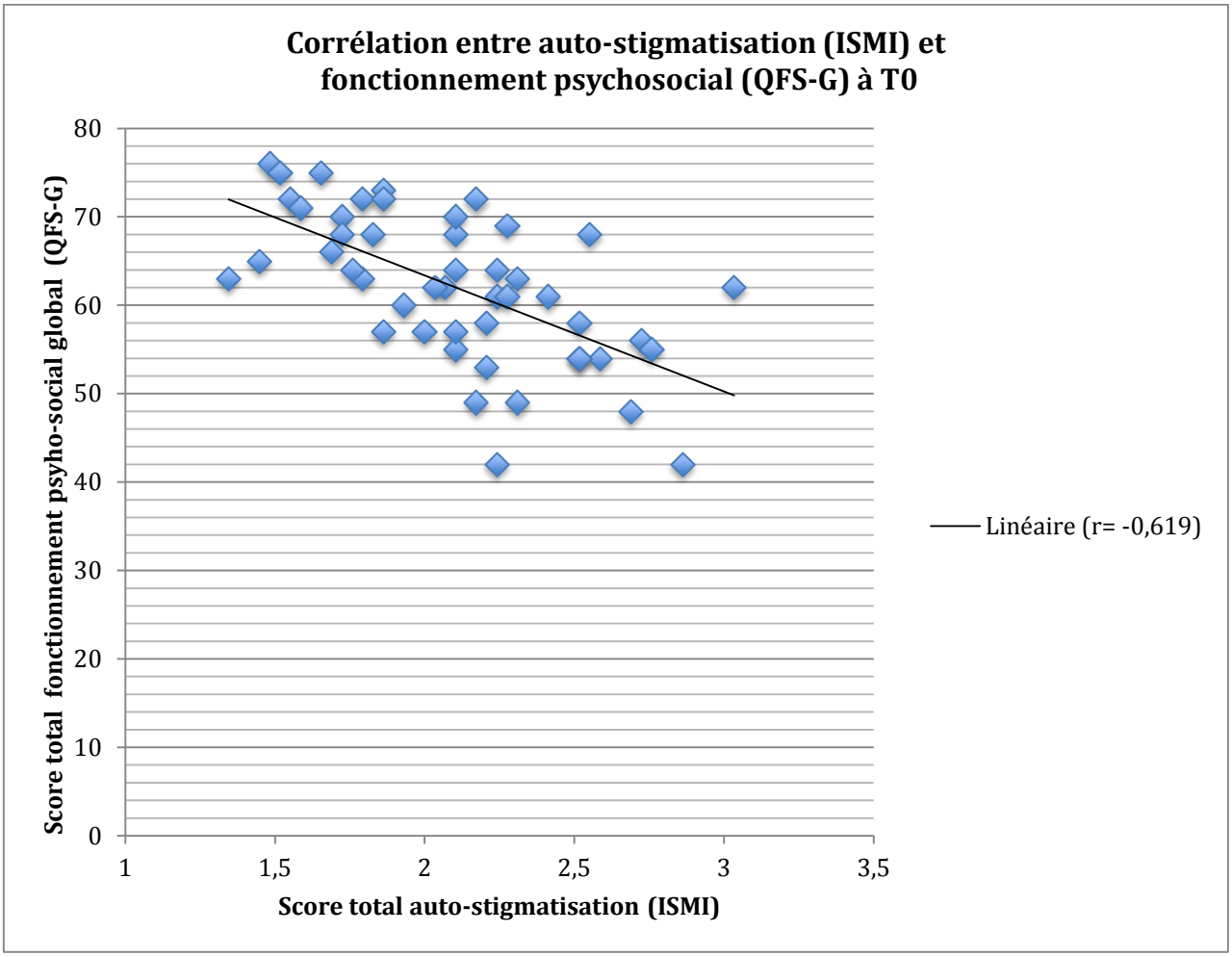
Notre troisième et dernière hypothèse est qu'il existe un lien de corrélation entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement psychosocial dans notre échantillon de patients souffrant de trouble bipolaire. Pour appréhender notre hypothèse, nous évaluerons dans un premier temps la corrélation entre l'auto-stigmatisation et le fonctionnement psychosocial des patients bipolaires avant prise en charge puis dans un second temps la corrélation entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement psychosocial dans ce même échantillon. La modification d'une variable sous entend que nous évaluerons la différence entre les scores aux échelles d'auto-stigmatisation (ISMI) et de fonctionnement psycho-social (QFS) avant et après la prise en charge pour chaque patient permettant de mettre en évidence la progression de celui ci au cours de la prise en charge. La comparaison de ces progressions nous permettra d'évaluer s'il existe un lien de corrélation entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement psycho-social.

Dans l'échantillon total avant toute prise en charge, on retrouve un lien de corrélation inverse statistiquement significatif entre le score total de fonctionnement psychosocial (QFS-G), le sous score de fréquence de fonctionnement (QFS-F), le sous score de satisfaction de fonctionnement (QFS-S) et le score total à l'échelle d'auto stigmatisation (ISMI) (p<0,001).

QFS	ISMI		
	R	IC (95%)	p
QFS- G	-0,619	(-0,768 ;-0,406)	**p<0,001**
QFS- F	-0,598	(-0,754 ;-0,378)	**p<0,001**
QFS- S	-0,531	(-0,708 ; -0,291)	**p<0,001**

Relation entre moyenne des scores au QFS et moyenne des scores à l'ISMI dans l'échantillon total (n=48)

QFS-G : fonctionnement social Global ; QFS-S : fonctionnement social Satisfaction ; QFS-F : fonctionnement social Fréquence



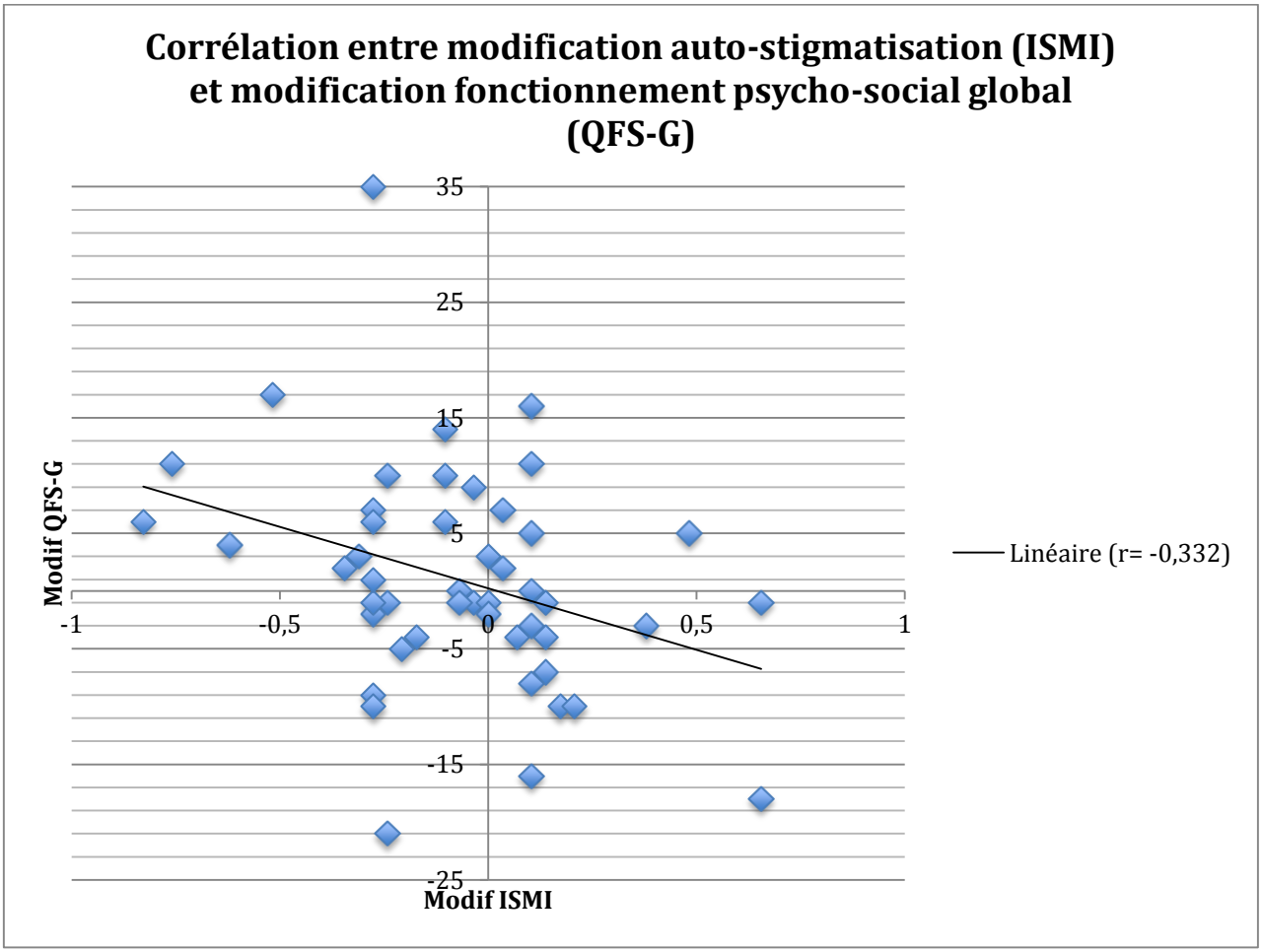
Nous retrouvons également une corrélation inverse et statistiquement significative entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement social global avec un coefficient de corrélation r= – 3,332 (p<0,05) ainsi qu'une corrélation inverse et statistiquement significative entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification de la satisfaction de fonctionnement avec un coefficient de corrélation à r= – 3,332 (p<0,05). En revanche, nous ne retrouvons pas de corrélation statistiquement significative entre une modification de l 'auto-stigmatisation et une modification de la fréquence du fonctionnement psychosocial.

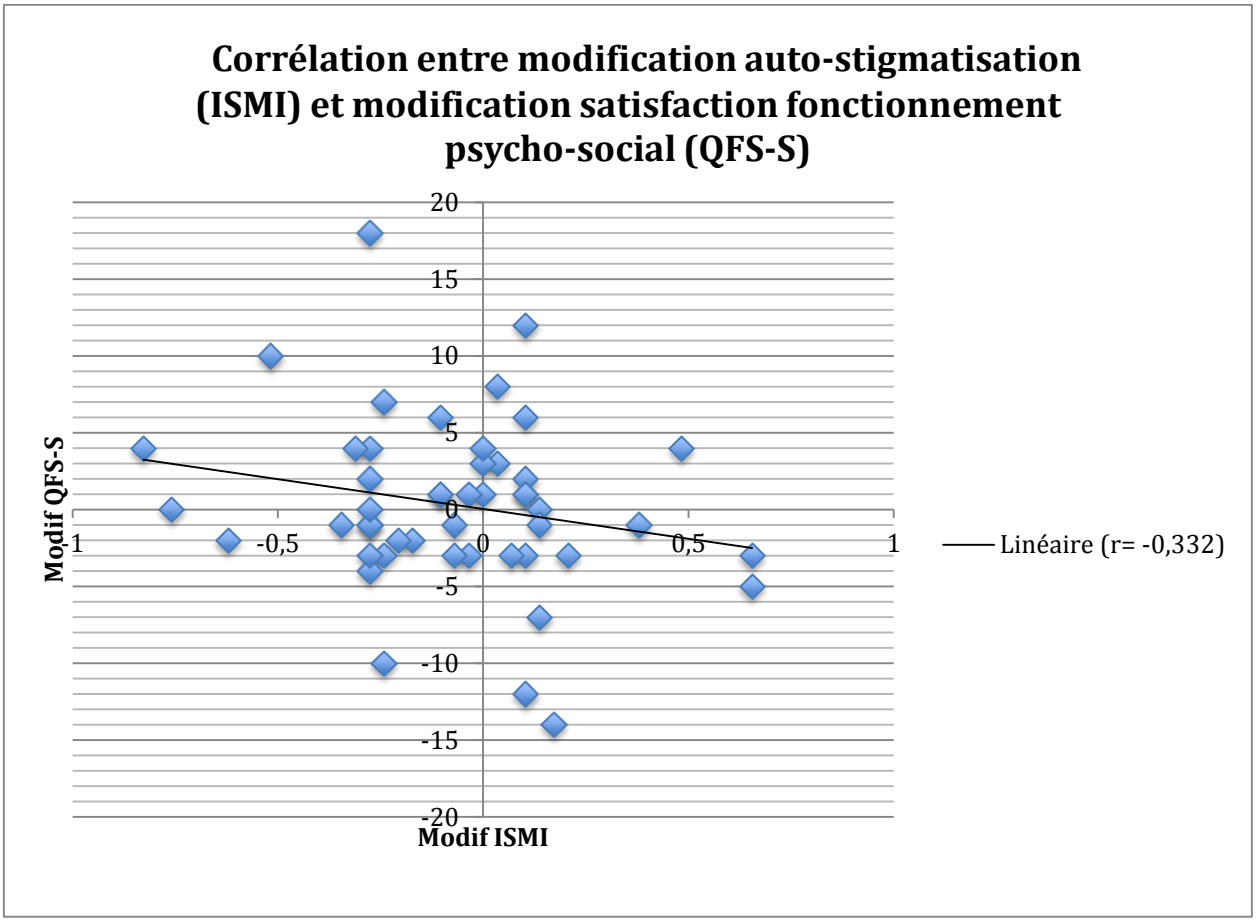
		Modif_ISMI	Modif QFS-F (fréquence)	Modif QFS-S (satisfaction)	Modif QFS-G (global)
Modif_ISMI	Corrélation de Pearson	1	-,281	-,332*	-,332*
	Sig. (bilatérale)		,053	,021	,021
	N	48	48	48	48
Modif QFS-F (fréquence)	Corrélation de Pearson	-,281	1	,627**	,896**
	Sig. (bilatérale)	,053		,000	,000
	N	48	48	48	48
Modif QFS-S (satisfaction)	Corrélation de Pearson	**-,332***	,627**	1	,896**
	Sig. (bilatérale)	,021	,000		,000
	N	48	48	48	48
Modif QFS-G (global)	Corrélation de Pearson	**-,332***	,896**	,896**	1
	Sig. (bilatérale)	,021	,000	,000	
	N	48	48	48	48

Corrélation entre modification de l'auto-stigmatisation et modification du fonctionnement

*. La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

**. La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).





Ainsi et concernant notre troisième hypothèse, nous avons mis en évidence qu'avant la prise en charge, il existe un lien de corrélation inverse et statistiquement significatif entre l'auto-stigmatisation et le fonctionnement psychosocial global, en fréquence en satisfaction ce qui indique que plus le degré d'auto-stigmatisation des patients est important et plus leur niveau de fonctionnement psychosocial est faible. De plus, nous avons également mis en évidence un lien de corrélation inverse statistiquement significatif entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement psychosocial global et de satisfaction faisant état d'un lien dynamique entre ces variables.

4 DISCUSSION

4.1 Discussion des résultats de l'étude

Notre hypothèse générale était que la diminution de l'auto-stigmatisation suite à une prise en charge en psychoéducation favorise l'amélioration du fonctionnement psychosocial des patients souffrant de trouble bipolaire. Afin de répondre à cette hypothèse, nous avons comparé l'efficacité du programme de psychoéducation Fondamental versus une prise en charge conventionnelle sur l'auto-stigmatisation et le fonctionnement psychosocial des patients bipolaires et étudié le lien de corrélation entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement psychosocial.

Nous allons discuter les résultats obtenus dans cette étude en débutant par les caractéristiques sociodémographiques et les scores aux échelles de notre échantillon avant la prise en charge puis nous discuterons les résultats concernant nos trois hypothèses respectives. Nous aborderons ensuite les limites méthodologiques de notre travail avant d'évoquer l'intérêt de ce travail et les perspectives que celui ci permet d'envisager.

4.1.1 Caractéristiques sociodémographiques et scores aux échelles avant la prise en charge

Avant tout, il convient de souligner que la faible proportion d'individus de notre échantillon ne nous permet pas de le considérer comme représentatif de la population générale. Dans notre population, nous retrouvons une proportion plus importante de femme (72,9%) avec un sex ratio F/H de 2,7 ce qui n'est pas en accord avec des données épidémiologiques du trouble bipolaire faisant état d'une proportion équivalente d'individus selon le sexe. Cependant, cette surreprésentation féminine est retrouvée dans des travaux à plus grande échelle sur la psychoéducation du trouble bipolaire comme dans l'étude de Colom et Vieta en 2003 (191)(165) qui retrouvaient une proportion de femme respectivement de 63,3 et 64%. Ce résultat témoigne également d'une inégalité dans l'accès aux soins avec une prédominance de femme ayant accès aux soins. Avec un début des troubles bipolaires estimé à 25ans (235) et un retard diagnostique d'environ 8 ans (103), on peut souligner que l'âge moyen de diagnostic retrouvé dans notre étude est relativement cohérent avec les données épidémiologiques

du trouble bipolaire. Dans notre population, plus de la moitié des sujets n'exercent pas d'activité professionnelle ce qui supérieur aux données de la littérature avec 38,5% pour Coryell (236) et 21,5% pour Merikangas (235). En ce qui concerne le statut marital, nous retrouvons une proportion plus faible de patients séparés (29%) que dans la littérature ou celle ci est plus marquée avec 44,8% pour Coryell et al (236).

En ce qui concerne les connaissances vis à vis du trouble bipolaire, le score moyen avant la prise en charge est de 12,4 sur 20 pour l'échantillon total. En raison de l'accessibilité actuelle des connaissances via les outils médiatiques ou informatiques mis à disposition des patients, ce score apparaît « moyen » d'autant que la durée de diagnostic retrouvé est en moyenne de 7ans. Ceci nous fait prendre conscience que bénéficier de connaissances n'implique pas pour autant qu'elles soient comprises, correctement exploitées et intégrées.

Avant la prise en charge, les patients de l'échantillon total ont un score moyen à l'ISMI de 2,1. Malgré le peu de travaux évaluant l'auto-stigmatisation dans le trouble bipolaire, ce résultat est en accord avec l'étude de Cerit et al (2012) qui retrouve un score moyen à l'ISMI de 2,2(9). En revanche, nous avons constaté que les patients du groupe psychoéducation et du groupe témoin n'avaient pas le même niveau d'auto-stigmatisation avant les prises en charges et que cette différence était statistiquement significative ; nous permettant de mettre en évidence que nos deux groupes ne sont pas comparables. En effet, les patients du groupe témoin ont un score moyen à l'ISMI de 2,3 qui est proche de la valeur seuil de 2,5 considérant qu'il s'agit d'un haut niveau de stigmatisation internalisée. Les patients destinés à la prise en charge en psychoéducation ont un score moyen à l'ISMI de 1,92 ce qui est inférieur à la valeur seuil de 2,5 considérant qu'il s'agit d'un faible niveau d'auto- stigmatisation. Ce résultat est probablement en lien avec l'absence de randomisation et fait ressortir l'existence d'un biais de sélection que nous aborderons par la suite.

4.1.2 Hypothèse 1 : Evolution des scores aux échelles de rapport à la maladie avant (T0) et après (T1) la prise en charge

Pour appréhender notre première hypothèse nous avons étudié l'évolution des scores aux échelles de rapport à la maladie (connaissances sur le trouble bipolaire, auto-

stigmatisation et représentation de la maladie bipolaire) avant et après prise en charge pour chaque groupe.

4.1.2.1 Evolution des connaissances sur la maladie bipolaire

Contrairement à notre hypothèse, nous avons mis en évidence une amélioration statistiquement significative des scores moyens dans le groupe bénéficiant de 6 mois de prise en charge conventionnelle. Cette amélioration s'est avérée légère avec un score moyen évoluant de 12 à 13,7 sur 20 après 6 mois de prise en charge conventionnelle. Il est possible que les patients, n'ayant pas bénéficiés de retour sur leurs réponses aux questionnaires lors de l'évaluation initiale à T0 et une fois leur curiosité éveillée sur le sujet, se soient renseignés par leur propre moyen lors des 6 mois. Cette réflexion a également pu faire émerger une discussion sur le sujet auprès de leur psychiatre traitant dans le cadre de la prise en charge conventionnelle.

Dans le groupe de patients ayant bénéficié du programme de psychoéducation, nous avons également retrouvé une amélioration significative des connaissances sur la maladie avec un score moyen passant de 12,4 à 16,9 sur 20. Ce résultat va dans le sens des données de la littérature qui témoignent de l'efficacité de la psychoéducation sur l'amélioration des connaissances sur la maladie bipolaire (182) (195)(16)(192) (196)(194). Dans l'étude de Dogan et al en 2013, le programme de psychoéducation centré sur le lithium avait permis une amélioration significative des connaissances avec un score moyen (score également sur 20 points) évoluant de 8,71 à 15,35 (194). Ce résultat confirme que la psychoéducation remplit une des fonctions de l'éducation thérapeutique à savoir l'intégration de connaissances par le patient sur sa pathologie et valide la fonction pédagogique du programme de la Fondation FondaMental.

4.1.2.2 Evolution de l'auto-stigmatisation

Dans le groupe de patients ayant bénéficié de 6 mois de prise en charge conventionnelle, nous mettons en évidence que le degré d'auto-stigmatisation n'est significativement pas amélioré par la prise en charge. Les patients conservent un niveau d'auto- stigmatisation proche de 2,5 témoignant d'un haut degré d'auto-stigmatisation. Dans le groupe de patients bénéficiant de la psychoéducation et malgré l'absence de significativité, nous retrouvons une tendance à la diminution de la stigmatisation internalisée après 6 mois de psychoéducation. Parmi les sous-scores de l'échelle d'auto-stigmatisation, on

retrouve une amélioration statistiquement significative dans le sous score d'approbation des stéréotypes chez les patients bénéficiant de 6 mois de psychoéducation. Cette amélioration n'était pas retrouvée chez les patients bénéficiant de la prise en charge conventionnelle. Ce sous-score fait référence au degré d'acceptation des principaux stéréotypes associés à la maladie bipolaire. Ce résultat est intéressant dans la mesure où les stéréotypes font partie des composantes importantes du phénomène de stigmatisation. En effet, selon Corrigan et al, l'auto-stigmatisation ne se résume pas à la simple la conscience (« Awareness ») des stéréotypes mais comprend deux autres étapes qui sont dans un deuxième temps l'approbation des stéréotypes (« Agreement ») et dans un troisième temps l'application à soi même de ces stéréotypes par les patients (« Application »)(6). Autrement dit, le fait d'avoir conscience que, par exemple, les personnes souffrant de trouble bipolaire sont considérées comme incapable d'assumer un emploi n'est pas suffisant pour parler d'auto-stigmatisation. En plus d'avoir conscience de ce stéréotype, il faut que le patient soit d'accord avec celui ci « c'est vrai, la société a raison de penser qu'en étant bipolaire on ne peut pas garder un emploi » et se l'applique à soi même « alors moi non plus je ne peux pas conserver un emploi ». L'approbation des stéréotypes est donc un élément clé dans le phénomène d'auto- stigmatisation.

A ce jour, la littérature concernant l'efficacité de la psychoéducation sur l'auto-stigmatisation est relativement peu fournie. Les travaux qui évaluent des interventions de psychoéducation sur l'auto-stigmatisation vont dans le sens d'un impact positif sur le phénomène mais utilisent pour la plupart une définition incomplète de l'auto-stigmatisation en faisant référence à la stigmatisation perçue « *perceived stigma* »(221)(222)(214). Or comme nous venons de le souligner et comme le rappellent certains auteurs, la stigmatisation perçue ne peut être assimilée à l'auto-stigmatisation qui fait référence à un processus plus complexe comprenant la conscience, l'acceptation et l'appropriation des stéréotypes associés à la maladie mentale (214). Peu de travaux sont disponibles en ce qui concerne l'efficacité de la psychoéducation plus précisément sur le phénomène d'auto- stigmatisation (214) et concernent des interventions plus complexes comprenant de la psychoéducation associées à d'autres approches. En ce qui concerne le trouble bipolaire, les données de la littérature disponibles à ce jour sur l'efficacité de la psychoéducation sur l'auto-stigmatisation sont très pauvres. Dans notre étude, nous n'atteignons pas la significativité statistique concernant le score total à

l'échelle d'auto-stigmatisation. Ce résultat peut être expliqué d'une part par un manque de puissance secondaire à une faible taille d'échantillon. D'autre part, il est possible que ce résultat soit également en lien avec le contenu du programme Fondamental qui n'est pas un programme ciblé sur le phénomène d'auto-stigmatisation. Dans l'étude de Cuhadar et al (2014) évaluant l'efficacité d'un programme de psychoéducation sur 47 patients bipolaires (24 bénéficiant de psychoéducation et 23 bénéficiant d'une prise en charge conventionnelle), les auteurs retrouvaient une amélioration significative du score total à l'échelle d'auto-stigmatisation (ISMI) à l'issue du programme (229). Ce programme comportait une différence notable dans la mesure où il comportait 3 séances ciblées sur le phénomène de stigmatisation en générale et d'auto-stigmatisation liée au trouble bipolaire.

4.1.2.3 Evolution des représentations de la maladie bipolaire

Conformément à notre hypothèse, les représentations de la maladie bipolaire ne se sont significativement pas modifiées à l'issue de la prise en charge conventionnelle (TAU). En revanche, on retrouve une amélioration fortement significative des représentations de la maladie bipolaire à l'issue des 6 mois de prise en charge en psychoéducation allant dans le sens d'une diminution de la menace perçue vis à vis du trouble bipolaire. A ce jour, peu de données sont disponibles concernant l'efficacité de la psychoéducation sur les représentations de la maladie bipolaire mais certains travaux retrouvent des résultats encourageants. L'équipe polonaise de Maczka et al (2014) ont évalué l'efficacité d'un programme de psychoéducation (s'inspirant du programme de Colom et Vieta) sur les représentations de la maladie chez 24 patients souffrant de trouble bipolaire à l'issue de la prise en charge et à 18 mois (237). Les auteurs ont retrouvé une amélioration significative dans divers domaines liés aux représentations cognitives de la maladie bipolaire comme l'acceptation de la maladie, le sentiment d'efficacité personnel, les croyances positives à l'égard de la maladie… M'Bailara et al (2014) retrouvaient également une amélioration significative du score à la MRC-Packs après 6 mois de psychoéducation avec le programme Fondamental. La MRC-Packs, bien que n'ayant à ce jour pas été scientifiquement validée dans le domaine de la santé mentale, s'inspire fortement de la Brief –IPQ en reprenant les dimensions cognitives et émotionnelles des représentations de la maladie. Dans notre étude et concernant les représentations de la maladie, nous avons également retrouvé que les scores moyens de deux des sous- scores

de l'échelle de représentation de la maladie bipolaire étaient significativement améliorés chez les patients bénéficiant du programme de psychoéducation. Ces sous- scores concernent la cohérence et les émotions. La cohérence fait référence au degré de compréhension du trouble bipolaire par le patient et signifie que celle ci s'est significativement améliorée chez les patients ayant bénéficié de la prise en charge psychoéducative. Ce résultat est intéressant dans la mesure où, comme le souligne Colom et Vieta, au delà du simple transfert d'informations sur la maladie, un des objectifs de la psychoéducation réside dans la prise en charge de l'incompréhension, considérée par les auteurs comme « une maladie opportuniste qui aggrave le cours des troubles psychiatriques » (175). Cette dimension de compréhension du trouble est pour les auteurs « crucial pour obtenir un bien-être psychologique et une meilleure qualité de vie ». Nous avons également mis en évidence une amélioration significative dans le sous score des émotions. Ce sous- score fait référence à l'impact émotionnel que représente le trouble pour le patient et s'avère significativement plus faible chez ceux ayant bénéficié de la psychoéducation. Le lien entre humeur et émotion n'est pas inconnu et ce résultat est intéressant dans la mesure où les patients souffrant de trouble bipolaire sont en proie à des difficultés pour réguler leurs émotions (238). Pour mieux comprendre les troubles bipolaires, des travaux récents se sont penchés sur la réactivité émotionnelle et suggèrent que la période intercritique se caractérise par une hypersensibilité aux stimuli émotionnels (239). Impacter sur le vécu émotionnel lié au trouble bipolaire par la psychoéducation est donc une donnée intéressante.

Ainsi, nos résultats confirment que la psychoéducation remplit un des objectifs de l'éducation thérapeutique à savoir la prise en considération de « la réalité sociale dans laquelle vivent les individus » à travers les représentations de la maladie. Comme le souligne Lacroix et malgré des questions encore sans réponses concernant le rôle des représentations de la maladie sur les comportements des patients, celles ci sont une des cibles des pratiques éducatives (178).

4.1.3 Hypothèse 2 : Evolution des scores de fonctionnement psycho-social avant (T0) et après (T1) la prise en charge

Pour appréhender notre deuxième hypothèse, nous avons étudié l'évolution du fonctionnement psycho-social avant et après la prise en charge pour chaque groupe. Nous nous sommes intéressés au score global de fonctionnement psycho-social (QFS-G)

mais également aux deux sous scores de fréquence (QFS-F) et de satisfaction (QFS-S) comme le recommandent Zanello et al (2006)(234).
Conformément à notre hypothèse, nous n'avons pas retrouvé de modification significative du fonctionnement que ce soit sur le plan de la satisfaction et de la fréquence chez les patients bénéficiant de la prise en charge conventionnelle.
En revanche, chez les patients ayant bénéficié de 6 mois de prise en charge en psychoéducation et malgré une absence de significativité statistique, nous avons mis en évidence une tendance statistique à l'amélioration de la satisfaction du fonctionnement.

A l'heure actuelle, les données disponibles concernant l'efficacité de la psychoéducation sur le fonctionnement psycho-social des patients souffrant de trouble bipolaire sont relativement pauvres. Des travaux ont retrouvé des résultats positifs sur le fonctionnement des patients bipolaires (166)(187)(202) et selon certains auteurs comme Provencher et al en 2012 (16), la psychoéducation du trouble bipolaire contribue à une « amélioration objective du fonctionnement ». Mais comme le soulignent Bond et al dans leur méta-analyse de 2015, contrairement à des données plus robustes comme la prévention des rechutes thymiques ou l'amélioration de l'observance, les données scientifiques actuelles sur le fonctionnement sont insuffisantes pour permettre de statuer à une efficacité certaine de la psychoéducation dans ce domaine (18).
Dans notre travail, nous ne réussissons pas à obtenir un seuil de significativité statistique concernant la satisfaction de fonctionnement mais une tendance statistique à l'amélioration de celle ci (p=0,06). Ce résultat peut être expliqué par un défaut de puissance de notre étude. Les travaux existant sur le sujet (166)(187)(202) bénéficient d'une puissance plus importante du fait d'échantillons de patients plus conséquents (respectivement 69, 306 et 96 patients bipolaires). Si l'on retrouve une tendance à l'amélioration de la satisfaction du fonctionnement chez les patients bénéficiant de psychoéducation, nous ne retrouvons pas d'amélioration significative de la fréquence du fonctionnement. Comme le souligne des auteurs de travaux récents, l'évaluation des patients à l'issue du programme semble insuffisante pour permettre une modification franche du fonctionnement psycho-social et nécessite des évaluations à distance de l'intervention (201)(203). Il faut souligner que les patients bénéficiant du programme Fondamental sont réévalués à 6 mois pour une séance booster mais nous n'avons pas eu la possibilité d'intégrer les données dans notre étude. Pour espérer atteindre une

modification du fonctionnement psycho-social impliquants des domaines tels que l'emploi, les relations sociales, les loisirs… il conviendrai de réaliser des travaux sur une durée d'évaluation plus longue que 6 mois avec des études longitudinales sur minimum une année.

L'absence de résultats statistiques sur le fonctionnement global peut également être en lien avec notre échelle. En effet, comme le souligne Zanello et al (2006), l'indice de fonctionnement psycho-social global (QFS-G), qui représente la somme des indices de fréquence (QFS-F) et de satisfaction (QFS-G), mêle « des éléments de nature totalement différente » avec une « utilité clinique et une pertinence douteuse »(234). Les auteurs indiquent avoir retenu ce score global à des fins de « comparaisons à d'autres instruments utilisant des indices globaux » mais recommandent de prendre en compte les deux sous scores d'une manière indépendante. Lorsque nous considérons indépendamment ces deux sous-scores, nous mettons en évidence une tendance à l'amélioration de la satisfaction des patients bénéficiant de psychoéducation.

Parmi les domaines touchés par l'amélioration de la satisfaction de fonctionnement, nous avons retrouvé une amélioration significative dans le domaine des relations familiales et dans le domaine de la vie collective et informations. L'amélioration de la satisfaction dans les relations familiales peut être expliqué par le fait que le programme soit également destiné aux proches de patients. Ceux ci peuvent en effet participer aux groupes de psychoéducation et il n'est pas rare qu'au sein du groupe, les patients soient accompagnés de leurs proches pour toute la durée du programme. Ce résultat nous semble intéressant dans la mesure où, comme en témoigne certains auteurs, le dysfonctionnement familial peut constituer un facteur de rechute par le biais du phénomène de l'expression émotionnelle (240)(241). En dépit d'une amélioration de la fréquence des comportements des relations familiales, faire évoluer la satisfaction dans ce domaine peut être un prémisse d'une dynamique familiale plus positive.

On retrouve également une amélioration dans le domaine de la vie collective et informations chez les patients bénéficiant de la psychoéducation à l'issue de la prise en charge. Cette notion fait référence à l' «afférentiation générale du sujet » (234) et témoigne de l'intérêt que porte le patient sur son environnement extérieur. L'amélioration dans ce domaine grâce à la psychoéducation nous permet de penser que

le patient, moins replié sur lui même et moins centré sur sa maladie, semble plus en capacité de s'ouvrir au monde qui l'entoure.

4.1.4 Hypothèse 3 : Lien de corrélation entre modification de l'auto-stigmatisation et modification du fonctionnement psychosocial

Pour appréhender notre dernière hypothèse, nous avons recherché un lien de corrélation entre l'auto-stigmatisation et le fonctionnement psycho-social des patients bipolaires avant la prise en charge et nous avons cherché à identifier si une modification de l'auto-stigmatisation était liée à une modification du fonctionnement psychosocial dans ce même échantillon.

Avant le début de la prise en charge, nous avons mis en évidence un lien de corrélation inverse statistiquement significatif entre l'auto-stigmatisation et le fonctionnement psychosocial des patients souffrant de trouble bipolaire. Cette corrélation a été retrouvée dans le score global et dans les sous- scores de fréquence et de satisfaction. Autrement dit, plus un patient souffre d'auto-stigmatisation et plus son niveau de fonctionnement psychosocial est altéré. Il est nécessaire de souligner qu'il ne s'agit pas ici d'une preuve de causalité entre l'altération du fonctionnement et le phénomène d'auto-stigmatisation mais d'une association statistique entre ces deux paramètres. Ce lien de corrélation inverse entre auto-stigmatisation et fonctionnement psychosocial dans le trouble bipolaire va dans le sens de la littérature (10)(9)(11). En effet, dans l'étude de Cerit et al en 2012, les auteurs retrouvaient un lien de corrélation inverse entre les scores total à l'ISMI et à la BDFQ. Les auteurs ont également réalisé une analyse en régression leur permettant de mettre en évidence que l'auto-stigmatisation faisait partie des facteurs prédictifs de l'altération du fonctionnement psycho-social des patients souffrant de trouble bipolaire. Vazquez et al (2011) ainsi que Thome et al (2012) mettaient en évidence un lien de corrélation inverse entre la stigmatisation perçue avec l'ISE (*Inventory of Stigmatizing Experiences* ; Stuart et al, 2005)) et le fonctionnement psychosocial avec la FAST *(Functioning Assessment Short Test*, Rosa et al, 2007).

Nous avons ensuite cherché à savoir si le fait de modifier un paramètre comme l'auto-stigmatisation pouvait être liée à une modification d'un autre paramètre comme le fonctionnement psychosocial. L'objectif étant de mettre en évidence un éventuel levier

thérapeutique dans l'amélioration du fonctionnement psychosocial des patients bipolaires. Pour ceci, nous avons évalué la corrélation entre une modification du fonctionnement psychosocial (soit la différence entre le fonctionnement avant et après la prise en charge) et une modification de l'auto-stigmatisation. Nous avons ainsi mis en évidence un lien de corrélation inverse statistiquement significatif entre modification de l'auto-stigmatisation et modification du fonctionnement dans le score global et dans le sous- score de satisfaction de fonctionnement.

Si le lien de corrélation entre auto-stigmatisation et fonctionnement psychosocial des patients bipolaires est mis en évidence dans la littérature, il n'existe à ce jour pas de travaux ayant mis en évidence un lien de corrélation entre une modification de ces deux variables. En 2012, Yanos et al s'intéressent plus précisément à la nature de la relation entre l'auto-stigmatisation et le fonctionnement psychosocial de 39 individus souffrant de maladie mentale (242) et formulent l'hypothèse que modifier l'auto-stigmatisation permettrait d'améliorer le fonctionnement psychosocial des patients. Pour cela, les auteurs évaluent, indépendamment des symptômes et des variables socio-démographiques, le lien de corrélation entre le degré d'auto-stigmatisation (évaluée grâce à l'ISMI (231)) et le niveau de fonctionnement (évalué à partir d'un sous score d'une échelle de qualité de vie (Quality of Life Scale, Heinrichs et al, 1984(243)) sur 3 temps (T0, à 4 mois puis à 3 mois) et retrouvent un lien de corrélation inverse entre auto-stigmatisation et fonctionnement psychosocial à chaque temps. Bien que les auteurs n'aient mis en évidence qu'un lien statique et stable dans le temps entre auto-stigmatisation et fonctionnement et qu'à ce jour, le lien dynamique entre l'auto-stigmatisation et le fonctionnement psychosocial ne soit pas encore clairement établi, ils suggèrent qu'impacter sur l'auto-stigmatisation par le biais d'interventions permettrait d'améliorer le fonctionnement psychosocial des patients. En ce qui concerne le trouble bipolaire, Cerit et al démontrent que l'auto-stigmatisation est un facteur prédictif négatif du fonctionnement psychosocial des patients souffrant de trouble bipolaire (9). En plus d'avoir un impact direct sur le fonctionnement, les auteurs mettent en lumière que l'auto-stigmatisation ferait le lien entre d'autres variables prédictives du fonctionnement. Selon ces mêmes auteurs, des interventions ciblant le phénomène d'auto-stigmatisation pourraient permettre d'améliorer le fonctionnement psycho-social également chez patients souffrant de trouble bipolaire (9).

Ainsi, notre travail nous a permis de mettre en évidence un lien de corrélation inverse statistiquement significatif entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement psychosocial dans le score global et dans le sous- score de satisfaction de fonctionnement. Sans émettre de lien de causalité, ceci suggère que réduire l'auto-stigmatisation des patients souffrant de trouble bipolaire, en pratiquant la psychoéducation, pourrait permettre d'améliorer leur fonctionnement psycho-social. En effet, moins en proie à l'internalisation des stéréotypes et aux conséquences négatives en terme d'estime de soi et de sentiment d'efficacité personnelle, les patients seraient plus en mesure de s'ouvrir au monde qui les entoure, à nouer des relations amicales, à pérenniser leurs relations familiales et sociales ce qui contribuerait d'une manière générale à améliorer leur fonctionnement psycho-social. Ainsi, la réduction de l'auto-stigmatisation, par le biais de l'approche psycho-éducative, pourrait être un levier thérapeutique dans l'amélioration du fonctionnement des patients souffrant de trouble bipolaire.

En pratique clinique et à l'issue du programme Fondamental, il n'est pas rare que des patients s'expriment sur les bienfaits de la prise en charge en psychoéducation et la notion de stigmatisation est fréquemment évoquée. En effet, lors de la dernière séance du programme Fondamental du centre expert bipolaire de Bordeaux, nous avons coutume d'utiliser le photo langage (dossiers thématiques de photographies permettant l'expression verbale et favorisant les processus associatifs). Les patients doivent désigner deux images afin de répondre aux questions suivantes : « Quel était votre état d'esprit avant de participer à ce programme » et « Qu'est ce que la psychoéducation vous a apporté ? ». Une patiente s'exprime en choisissant l'image d'un clown triste pour répondre à la première question « Les gens disent que je ne peux pas bien gérer ma vie et avant moi je le croyais ». Elle ajoute « avec la psychoéducation j'ai compris qu'on pouvait avoir un trouble bipolaire et être normal ». En montrant son image elle rajoute « On est plus obligé de jouer un rôle, de faire semblant d'être heureux quand on est triste ». Un patient prend la parole pour appuyer sa remarque « Pour moi, le second degré de souffrance après la maladie, c'est le regard des autres », « La psychoéducation m'a redonné de l'espoir ». Un autre patient qui fait le choix d' une image ancienne d'un ouvrier sur la tour Eiffel en construction ajoute « le vide c'est la solitude en lien avec la

maladie » « la psychoéducation nous amène au sommet de la tour Eiffel », « on a moins peur de tomber maintenant ».

4.2 Limites méthodologiques

Une des principales limites de notre travail est la faible taille de notre échantillon de patients (n=48) impliquant que possiblement, pour des paramètres comme l'auto-stigmatisation et le fonctionnement, nous n'atteignons pas la significativité mais seulement une tendance statistique.

L'absence de randomisation des deux groupes avant les prises en charge est également une des limites importantes de notre étude. En effet, nous avons retrouvé une différence statistique en ce qui concerne les scores moyens à l'échelle d'auto-stigmatisation avant la prise en charge entre les deux groupes. Ceci ne nous a donc pas permis de réaliser une comparaison directe entre l'efficacité des deux prises en charges mais seulement une comparaison indirecte entre la psychoéducation et la prise en charge conventionnelle. De plus, la différence de scores moyens à l'échelle d'auto-stigmatisation entre les deux groupes (degré d'auto-stigmatisation plus faible chez les patients destinés à la psychoéducation) nous a permis de mettre en évidence un probable biais de sélection des patients destinés à la psychoéducation. Il est difficile d'établir une origine claire à ce biais de sélection. En effet, il serait envisageable que les patients, qui ont un plus faible degré d'auto-stigmatisation acceptent plus facilement de s'engager dans un programme de psychoéducation comparé à d'autres, pour qui l'internalisation des stéréotypes serait plus prégnante et qui s'engageraient plus difficilement dans cette voie. Ceci serait conforme au modèle « why try ? » de Corrigan et al (2009) littéralement « a quoi bon essayer ? » dans lequel l'auto-stigmatisation est un véritable frein à la poursuite de certains objectifs de vie (6). Dans ce cas de figure, les patients souffrant d'un niveau élevé d'auto-stigmatisation, par défaitisme, ne prendront pas la peine de s'engager dans cette prise en charge. De même, il serait envisageable de penser que les praticiens eux-mêmes, en partageant inconsciemment ces stéréotypes et en étant eux-mêmes touchés par le phénomène de stigmatisation publique, seraient moins enclin à proposer des interventions psychoéducative à ce type de patients.

Une autre des limites de notre travail est que certaines échelles utilisées ne bénéficient pas d'un niveau de preuve suffisant à ce jour (Quizz-BP, MRC-Packs). La MRC-Packs, bien qu'étant une adaptation de la Brief-IPQ validée et utilisée dans les maladies somatiques

n'a été que très peu étudiée dans le domaine de la santé mentale et a fortiori dans le trouble bipolaire (M Bailara et al, 2014 ; E.Durand Rouan ; 2015).

Le fait de ne pas avoir pris en compte les données concernant l'histoire clinique du patient avant la prise en charge et notamment le nombre d'épisodes thymiques, constitue un biais important de notre étude. En effet, comme l'avaient mis en évidence Colom et al en 2010, le nombre d'épisodes antérieurs à la prise en charge en psychoéducation a une influence sur l'efficacité de celle ci (193). De même et en ce qui concerne le fonctionnement, plusieurs facteurs cliniques comme le nombre d'épisodes et le nombre d'hospitalisations peuvent être associés à un moins bon fonctionnement psychosocial chez les patients souffrant de trouble bipolaire (2). Rosa et al mettent en lumière que ces deux derniers facteurs sont même des facteurs prédictifs négatifs du fonctionnement psycho-social des patients souffrant de trouble bipolaire (117).

De plus, l'évaluation de l'efficacité de la prise en charge en psychoéducation n'est pas effectuée au delà de la durée du programme ce qui empêche probablement de mettre en évidence d'éventuels changement en ce qui concerne le fonctionnement, les représentations de la maladie et l'auto-stigmatisation. Ces deux derniers éléments, qui font partie intégrante de l'individu, sont des phénomènes qui se sont construit au fil des années. Dans notre étude les patients ont en moyenne 7 années passées depuis le diagnostic de leur trouble bipolaire. Il est donc envisageable que 6 mois de prise en charge soit trop faible pour que des changements s'opèrent dans ces domaines.

4.3 Synthèse : apport clinique, perspectives pratiques et scientifiques

Un des premiers apports de notre travail est qu'il nous a permis d'aller dans le sens de la littérature actuelle faisant état du bienfondé de la psychoéducation dans le trouble bipolaire. Ce qui était jusqu'alors prouvé dans la littérature concernait l'amélioration des connaissances ce que nous avons pu confirmer dans ce travail. Nous nous sommes également intéressés à l'évaluation des représentations de la maladie bipolaire qui est un élément peu retrouvé dans la littérature et nous avons mis en évidence que la psychoéducation améliorait de manière significative les représentations de la maladie. Cette amélioration se fait dans un sens d'une moindre perception de menace vis à vis de leur trouble bipolaire. De plus, nous avons également évalué l'efficacité de la prise en charge sur l'auto-stigmatisation et mis en évidence une tendance à la diminution de la stigmatisation internalisée. Cette amélioration s'est notamment retrouvée dans un des

mécanismes clés du processus d'auto-stigmatisation représenté par l'approbation des stéréotypes en lien avec la maladie bipolaire. Les données concernant l'efficacité de la psychoéducation sur l'auto-stigmatisation des patients dans le trouble bipolaire sont également très pauvres ce qui constitue un apport de notre étude. En ce qui concerne le fonctionnement psycho-social, bien que la littérature reste modeste sur l'efficacité de la psychoéducation de part l'absence de données quantitatives dans ce domaine, plusieurs travaux ont mis en évidence une amélioration sur le fonctionnement psycho-social avec cette intervention. En ce qui nous concerne, nos résultats complètent les données sur le sujet avec une tendance à l'amélioration de la satisfaction de fonctionnement psycho-social chez les patients bénéficiant du programme de psychoéducation.

De plus, le deuxième intérêt majeur de notre travail porte sur la comparaison dynamique de l'efficacité de la psychoéducation avec une prise en charge conventionnelle en TAU. Hormis une légère amélioration du score aux connaissances sur la maladie bipolaire, la prise en charge conventionnelle n'a pas permis aux patients d'améliorer les représentations qu'ils ont de leur maladie, leur niveau d'auto-stigmatisation et leur niveau de fonctionnement social alors que ces paramètres ont pour la plupart largement évolué avec la psychoéducation comme nous venons de l'expliciter.

Enfin, un troisième apport de notre travail concerne le lien entre le phénomène d'auto-stigmatisation et le fonctionnement psycho-social des patients souffrant de trouble bipolaire. Comme le souligne certains auteurs, améliorer l'auto-stigmatisation par des interventions spécifiques pourrait permettre d'améliorer le fonctionnement psycho-social des patients souffrant de maladie mentale (242). Les mécanismes d'actions de la psychoéducation n'étant à l'heure actuelle pas tous connus, nous cherchions à savoir si modifier l'auto-stigmatisation des patients bipolaires pouvait être un des leviers permettant d'améliorer leur fonctionnement psycho-social. Nous sommes allé dans le sens de la littérature en retrouvant un lien de corrélation inverse entre le degré d'auto-stigmatisation et le niveau de fonctionnement psychosocial des patients. Mais ce qu'a permis de mettre en évidence notre travail est l'existence d'un lien de corrélation inverse entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement psychosocial. Sans que de lien de causalité n'est bien évidemment été

démontré, ce paramètre est important dans la mesure où il pourrait constituer un bras de levier dans l'amélioration du fonctionnement des patients souffrant de trouble bipolaire.

Ainsi, les résultats de notre travail nous permettent d'envisager que si la psychoéducation du trouble bipolaire peut permettre de diminuer le degré d'auto-stigmatisation et qu'une modification de l'auto-stigmatisation est inversement corrélée à une modification du fonctionnement, impacter sur le phénomène d'auto-stigmatisation dans les prises en charge psychoéducatives pourrait permettre d'améliorer le fonctionnement des patients souffrant de trouble bipolaire. Cependant et comme nous l'avons souligné précédemment, notre étude n'a mis en évidence qu'une tendance statistique à la baisse de la stigmatisation internalisée chez les patients bénéficiant de la psychoéducation. Outre le manque de puissance de notre travail, il est également possible que ce résultat soit en lien avec le contenu du programme Fondamental. En effet, nous constatons que le contenu du programme Fondamental n'est pas suffisamment adapté au phénomène d'auto-stigmatisation du trouble bipolaire. Dans une étude récente évaluant l'efficacité d'un programme de psychoéducation sur l'auto-stigmatisation, les auteurs ont mis une évidence une amélioration significative du niveau d'auto-stigmatisation chez les patients bénéficiant de la psychoéducation que ce soit au niveau du score total à l'ISMI et de 4 des 5 sous scores (229). Dans cette étude, l'échantillon de patient était de taille similaire au notre et l'auto-stigmatisation a été évaluée avec la même échelle de stigmatisation internalisée que dans notre travail (ISMI), mais le programme était plus ciblé sur le phénomène d'auto-stigmatisation. En effet, il se composait de 4 séances de psychoéducation s'inspirant du programme de Colom et Vieta (175) auxquelles étaient ajouté 3 séances dédiées spécifiquement au phénomène de la stigmatisation en santé mentale et dans le trouble bipolaire (définition du processus de stigmatisation et d'auto-stigmatisation avec ses causes et ses conséquences, discussion autour des stéréotypes associés au trouble bipolaire et partage d'expérience entre patients, apprentissage de stratégies pour faire face à ce phénomène…). Ainsi, ajouter quelques séances dédiées au phénomène d'auto-stigmatisation dans un programme de psychoéducation habituellement utilisé pourrait permettre de diminuer la stigmatisation internalisée des patients souffrant de trouble bipolaire.

Mais plus récemment et dans l'objectif de réduire l'auto-stigmatisation et de limiter les conséquences négatives sur la vie du patient souffrant de maladie mentale, des interventions thérapeutiques plus ciblées ont vues le jour. Ces approches dites « complexes » se basent sur l'association de diverses techniques telles que la psychoéducation, la TCC, l'apprentissage de stratégies de *coping* et la résolution de problème. Yanos et al (2015) en recensent actuellement six principales (218): le *Healthy Self- Concept(220)*, le *Self- Stigma Réduction program (244)*, le *Ending Self- Stigma (245)*, le *Narrative Enhancement and Cognitive Therapy (246),* le *Coming Out Proud (247)* et le *Anti-Stigma Photovoice Intervention(248).*

Le *Healthy Self- Concept* est un programme de psychoéducation qui se rapprocherait le plus du programme de Colom et Vieta mais ciblé sur le phénomène de stigmatisation et destiné à des patients souffrant de schizophrénie après un premier épisode. Dans leur étude initiale de 2006, les auteurs retrouvaient une amélioration significative de l'auto-stigmatisation en comparaison au groupe contrôle. Leur étude de 2007 retrouvait des résultats similaires sur l'auto-stigmatisation ainsi que sur l'espoir et le fonctionnement psycho-social.

Le *Ending Self Stigma (ESS)* (245) est un programme qui se compose de 9 sessions hebdomadaires comprenant des éléments de TCC, des discussions avec échange d'informations et partage d'expérience, de l'entrainement aux habiletés sociales et de la technique de résolution de problème. Dans une évaluation de leur programme sur 34 patients souffrant de maladie mentale (schizophrénie, trouble schizo affectif et trouble de l'humeur), les auteurs retrouvent des résultats positifs sur l'auto-stigmatisation avec une amélioration significative du score global à l'ISMI *Internalised Stigma of Mental Illess* (231) ainsi qu'à tous les scores score excepté le sous score de résistance au stigma.

Le *Self Stigma Reduction Program* (244) comprend des éléments de psychoéducation, de TCC avec entretien motivationnel, d'entrainement aux habiletés sociales et de résolution de problème. Les auteurs évaluent l'efficacité de leur programme sur 66 patients souffrant de schizophrénie et retrouvent que cette approche a un impact positif sur l'estime de soi, sur la facilité du patient à modifier ses comportements en lien avec l'auto stigmatisation mais ne retrouvent pas d'effets à long terme.

En 2011, Yanos et al (246)créent un manuel d'intervention résumant leur programme thérapeutique de groupe intitulé NECT (*Narrative Enhancement and Cognitive Therapy*) traduit littéralement par *l'Amélioration par la narration et la thérapie cognitive*. Les

auteurs se basent sur le principe selon lequel l'étiquetage de la maladie mentale et les conséquences sociales ont une répercussion sur l'identité du patient par le biais de la stigmatisation internalisée. La thérapie narrative se construit autour de notre représentation de la réalité qui est codée par des récits ou histoires impliquant des choix narratifs qui viennent insidieusement appuyer certaines croyances et en disqualifier d'autres. Cette approche considère que notre histoire n'est pas un compte-rendu de notre vie mais qu'à l'inverse, ce sont nos récits sur notre expérience qui donnent forme à notre vie et à notre identité. L'approche narrative est connue pour ses entretiens de « re écriture » ou de « re narration et organise le monde de l'expérience en termes d'histoire. Yanos et al rappellent que de nombreux travaux ont permis de comprendre que l'identité du patient n'était pas altérée uniquement par des croyances sur soi même mais par le biais de multiples expériences significatives accumulées dans la vie du patient. Yanos et al n'ont pas retrouvé de supériorité du NECT comparé à une prise en charge conventionnelle TAU mais une tendance à l'amélioration de l'auto-stigmatisation avec des résultats positifs dans certains sous scores de l'ISMI *Internalised Stigma of Mental Illess* . L'équipe Israélienne de Roe et al a évalué l'efficacité de ce programme sur 119 patients souffrant de maladie mentale et a retrouvé une réduction significative de l'auto stigmatisation à la fin du programme avec une efficacité supérieure par rapport au groupe contrôle(249).

Le *Coming Out Proud* (COP) est un programme bref de trois sessions qui place la notion de *Coming Out* comme élément central dans la lutte contre la stigmatisation internalisée. Dans leur modèle « why try ? » de 2009, celle ci se constituait selon les auteurs en une cible dans l'amélioration de l'*empowerment* permettant lui-même de réduire l'auto-stigmatisation(6). Le programme a la particularité d'être réalisé par des personnes souffrant elle même de maladie mentale et a pour objectif, grâce à des techniques motivationnelles, de permettre aux patients d'être en mesure de faire des choix concernant la divulgation ou non son trouble selon différents contexte de sa vie. Rusch et al (2014) ont évalué pour la première fois ce programme sur 100 patients et n'a pas retrouvé de résultats significatifs sur la stigmatisation internalisée mais sur l'anxiété liée à la divulgation du trouble et même à 3 mois du programme (247).

Enfin, *The Anti- Stigma Photovoice program* est un programme de 10 sessions hebdomadaires dans lequel les patients font l'apprentissage d'une méthode la *photovoice methodology* (250) qui combine une approche psychoéducationnelle autour

du phénomène de stigmatisation associée à la réalisation d'exercices à partir de leur expérience du quotidien pour réduire le phénomène de croyance et d'internalisation des stéréotypes associés à leur maladie. Cette méthode consiste à se servir du support de la photographie pour « capturer des objets ou des évènements qui concernent les patients dans leur vie au quotidien ». Les patients apprennent ensuite, à partir de leur photo, à générer des histoires qui sont ensuite travaillé en session de groupe dans le but de faire face au phénomène de stigmatisation. Russinova et al ont évalué l'efficacité de leur programme sur 82 patients souffrant de schizophrénie (n=28), de trouble bipolaire (n=27), de dépression (n=21) et autre (n=4) randomisés en 2 groupes et ont mis en évidence une réduction significative de l'auto-stigmatisation à l'ISMI *Internalised Stigma of Mental Illess* pour les patients bénéficiant de l' *Anti- Stigma Photovoice program (248).*

L'intégration de diverses approches à travers les travaux actuels témoigne de la complexité du phénomène d'auto-stigmatisation, justifie l'intérêt qui y est porté et nécessite de poursuivre des recherches en ce sens.

CONCLUSION

Notre revue de la littérature nous a permis de constater que le trouble bipolaire est une pathologie mentale touchée par le phénomène d'auto-stigmatisation qui a de lourdes conséquences sur la vie du patient et notamment sur son fonctionnement psychosocial. A ce jour, si la psychoéducation du trouble bipolaire a fait ses preuves dans plusieurs domaines liés à l'évolution de la maladie, les données de la littérature concernant l'efficacité de cette approche sur le fonctionnement psychosocial sont limitées. De même, si certains travaux ont mis une évidence une efficacité de la psychoéducation sur le phénomène d'auto-stigmatisation en santé mentale, les données actuelles concernant le trouble bipolaire restent pauvres. A ce jour, les mécanismes propres à l'efficacité de la psychoéducation demeurent inconnus. Ce qui est désormais établi dans la littérature et concernant le trouble bipolaire, est qu'il existe un lien de corrélation inverse entre le niveau d'auto-stigmatisation et le fonctionnement psychosocial. Certains auteurs ont même établi un lien prédictif entre auto-stigmatisation et fonctionnement psychosocial des patients bipolaires. Nous avons donc été amenés à savoir si améliorer l'auto-stigmatisation à travers un programme de psychoéducation pourrait représenter un levier pour améliorer le fonctionnement des patients atteints de trouble bipolaire.

Notre étude nous a permis de mettre en évidence que les connaissances et les représentations de la maladie s'amélioraient significativement par le programme de psychoéducation Fondamental utilisé au centre expert bipolaire de Bordeaux. Nous n'avons pas retrouvé d'amélioration significative dans le score total à l'échelle d'auto-stigmatisation mais une tendance statistique à la réduction de la stigmatisation internalisée chez les patients bénéficiant de la psychoéducation. Nous avons néanmoins retrouvé une réduction significative de l'approbation des stéréotypes qui est une composante clé du phénomène d'auto-stigmatisation. Conformément à notre hypothèse et hormis pour les connaissances, aucun de ces paramètres ne se sont significativement améliorés par la prise en charge conventionnelle en TAU. En ce qui concerne le fonctionnement psychosocial, nous avons mis en évidence une tendance à l'amélioration de la satisfaction de fonctionnement par la prise en charge en psychoéducation alors que ce paramètre est resté stable par la prise en charge conventionnelle. Le programme Fondamental s'inspire du programme de psychoéducation de Colom & Vieta et

possèdent des mécanismes d'action communs. Si un travail est effectué en ce qui concerne les représentations de la maladie, il n'a pas pour effet de se pencher sur le phénomène d'auto-stigmatisation ce qui pourrait expliquer nos résultats.

Notre travail nous a également permis de confirmer les données de la littérature concernant le lien entre l'auto-stigmatisation et l'altération du fonctionnement social des patients souffrant de trouble bipolaire. Nous avons également retrouvé un lien de corrélation inverse et statistiquement significatif entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement psychosocial. Ceci suggère qu'impacter sur une variable comme l'auto-stigmatisation pourrait être un levier permettant d'améliorer le fonctionnement psychosocial des patients souffrant de trouble bipolaire. Ainsi, en adaptant les programmes de psychoéducation et en améliorant de ce fait l'auto-stigmatisation, on pourrait espérer un retentissement positif plus important sur le fonctionnement psychosocial des patients. Cette adaptation pourrait avoir lieu en ajoutant des séances dédiées à la compréhension des mécanismes de l'auto-stigmatisation et de ses conséquences comme l'ont fait Cuhadar et al (2014). En effet, en ajoutant 3 séances ciblées sur ce phénomène, les auteurs ont retrouvé une amélioration significative de l'auto-stigmatisation. Et pourquoi ne pas s'inspirer d'interventions plus complexes mêlant plusieurs approches (Yanos et al, 2015) ? En pratique clinique, il apparaît essentiel de prendre en considération le phénomène d'auto-stigmatisation des personnes souffrant de trouble bipolaire car rien ne doit être négligé pour améliorer leur fonctionnement.

ANNEXES

1 Déroulement du programme de psychoéducation de Colom et Vieta

Le programme comprend 21 séances dans lesquelles seront abordées 5 grandes notions de la psychoéducation du trouble bipolaire que sont : la conscience de la maladie, l'observance thérapeutique ; les substances ; la détection des symptômes prodromiques et la régularité des habitudes de vie avec la gestion du stress.

PARTIE I CONSCIENCE DE LA MALADIE

Cette première partie est fondamentale car elle introduit des concepts qui seront indispensables tout au long du programme. L'objectif étant d'apporter des connaissances de base aux patients concernant leur trouble afin d'améliorer la conscience de la maladie souvent associé à l'observance thérapeutique.
Cette partie a son importance car elle explicite le modèle de la maladie et permet de voir émerger les représentations propres des patients ou de leur proches autour de cette pathologie et qu'il sera important de prendre en compte tout au long du programme.

Séance 1 Introduction. Présentation et règles au sein du groupe
Il s'agit d'une séance de prise de contact entre les participants et les intervenants qui se présentent tour à tour afin d'établir un climat agréable permettant un bon déroulement des séances ultérieures. Les règles permettant le bon fonctionnement du groupe sont exposées aux participants et comprennent la notion de confidentialité, la présence au groupe ainsi que la ponctualité, le respect mutuel et la participation durant les séances.

Séance 2 Définition de la maladie bipolaire
Cette séance a pour objectif d'apporter des données claires sur le trouble en soulignant son caractère biologique. A travers cette séance, la mise en lumière des représentations autour de cette pathologie avec des notions de stigmatisation personnelle et de l'entourage va permettre de combattre notion de faute et de culpabilité dont souffrent les patients bipolaires.

Séance 3 Facteurs étiologiques et facteurs déclenchants

Cette séance met l'accent sur le concept de facteur déclenchant du trouble qui peut être biologique ou environnemental et trouve sa place dans la gestion du sentiment de culpabilité des patients vis à vis de la maladie.

Séance 4 Les symptômes (1) : la manie et l'hypomanie

Séance 5 Les symptômes (2) : la dépression et les épisodes mixtes

Les séances concernant la description des symptômes ont une importance particulière dans la mesure où elles permettent de clarifier des concepts pour lesquels les patients ont souvent des connaissances erronées qui peuvent entraver leur compréhension des phénomènes thymiques et du trouble en général.

Pour les épisodes à polarité positive, l'important est d'insister sur le caractère pathologique tant de la manie que de l'hypomanie puisque bon nombre de patient ne le repère pas de cette façon. Dans le cadre de la séance sur la dépression et les épisodes mixtes, l'accent est porté sur le caractère biologique de la dépression nécessitant une prise en charge adaptée dépassant les simples considérations sociales péjoratives sur ce terme. La différenciation entre émotions normales et pathologiques est importante à faire dans cette séance.

Séance 6 Evolution et pronostic

Cette séance met l'accent sur le caractère chronique de la maladie bipolaire avec la différence entre étiologie et facteurs déclenchants. Le caractère cyclique de la maladie pourra être explicité par le biais de graphique vital ou *life chart* que le patient devra maitriser avant la dernière séance de psychoéducation.

PARTIE II : L'ADHESION PHARMACOLOGIQUE

Il s'agit d'une part très importante de la psychoéducation du trouble bipolaire quand on a connaissance, comme le rappelle les auteurs, de la prévalence et de l'impact de l'inobservance sur l'évolution du trouble.

L'objectif dans cette partie est de délivrer aux patients des informations claires sur les traitements pharmacologiques et psychologiques afin de leur permettre de mieux les comprendre et faciliter leur prise régulière.

Séance 7 Les traitements (1): les thymoréguateurs

Séance 8 Les traitements (2): les antimaniaques

Séance 9 Les traitements (3) : les antidépresseurs

Séance 10 Les niveaux plasmatiques des thymorégulateurs

Ces 4 séances ont pour objectif de fournir aux patients des informations sur les différents types de traitements, leurs indications spécifiques et leurs effets secondaires de même que l'importance des niveaux sériques des thymorégulateurs.

Séance 11 Grossesse et conseils génétiques

Cette séance est plus particulière dans la mesure où elle s'adresse aux patientes mais permet de donner des notions essentielles dans un domaine souvent peu abordé par les femmes souffrant de cette maladie.

Sans être trop intrusive, cette séance donne des informations générales sur la grossesse et la maladie et insiste sur l'importance de garder le lien avec son thérapeute pendant cette période qui peut être une source de déstabilisation pour les patientes. Des concepts plus vastes d'héritabilité du trouble ainsi que des difficultés et capacités d'un patient bipolaire à devenir parent sont également discutés avec les patients.

Séance 12 La psychopharmacologie ou les thérapies alternatives

Les auteurs rappellent que bons nombres de patients cherchent de l'aide dans les thérapies alternatives sans faire de différence entre celles ci et le traitement médical. L'objectif de cette séance est donc d 'expliquer aux patients les étapes que suivent les médicaments avant d'être approuvés, ce dont les traitements alternatifs ne bénéficient souvent pas.

Séance 13 Les risques associés à l'interruption du traitement.

Cette séance clôture la partie fondamentale concernant l'observance thérapeutique en mettant l'accent sur l'impact majeur de l'interruption du traitement sur l'évolution du trouble et notamment sur le risque de rechute.

PARTIE III : EVITER LES ABUS DE SUBSTANCES

Cette partie a une place très importante dans le programme dans la mesure où, comme le rappellent les auteurs quasiment la moitié des patients bipolaires souffre d'abus ou de dépendance à l'alcool selon les critères DSMIV et que les consommations de substances sont des facteurs de risques identifiés de rechutes.

Séance 14 Les substances psychoactives : les risques dans la maladie bipolaire

Cette séance a pour objectif de faire prendre conscience aux patients de l'interférence existante entre les consommations et le trouble bipolaire.

Les notions d'automédication dans certaines phases thymiques, de déclencheur éventuel des épisodes, du risque de confusion entre les tableaux cliniques en lien avec les consommations sont clairement explicitées aux patients afin de leur faire prendre conscience de l'impact majeur des consommations sur l'évolution de leur trouble. Outre les substances illicites, cette séance met l'accent sur l'abus de substance comme la caféine dont les répercussions sur le sommeil et à terme sur la régularité des cycles du patient n'est pas négligeable.

Une séance est dédiée à ce thème mais les auteurs rappellent que ces notions essentielles sont régulièrement abordées au travers de plusieurs séances du programme.

PARTIE IV : LA DETECTION PRECOCE DES NOUVEAUX EPISODES

Cette partie a également une importance fondamentale dans le programme et les auteurs rappellent que la détection précoce des symptômes a déjà démontrée son efficacité dans les études sur la prévention des rechutes (Perry et Al, 1999).

Ces séances revêtent un caractère plus personnalisé dans la mesure où elles permettent aux patients de mettre en place leur propre liste de prodromes en lien avec leur environnement socio-professionnel et affectif.

3 étapes que sont l'information, l'individualisation et la spécialisation sont nécessaires afin de réaliser cette liste prodromique individuelle.

Séance 15 Détection précoce des épisodes maniaques et hypomaniaques

Séance 16 Détection précoce des épisodes dépressifs et mixtes

Séance 17 Que faire lorsqu'on détecte l'arrivée d'une nouvelle phase ?

L'objectif est de permettre au patient qui expérimente une entrée dans la rechute thymique, de bénéficier un plan d'action structuré pour y faire face de la façon la plus facile et la moins délétère possible. L'accent est porté sur la prévention des décompensations thymiques avec l'apprentissage, lorsque le patient est normothymique, de techniques dont ils pourront se servir ultérieurement.

PARTIE V : LA REGULARITE DES HABITUDES ET LA GESTION DU STRESS

Les dernières séances mettent l'accent sur ces deux points fondamentaux qui interviennent dans le maintien de la stabilité du trouble bipolaire. Ces notions sont essentielles dans la mesure où elles font partie intégrante du traitement. Bien que la dernière partie du programme leur soit entièrement dédié, les auteurs rappellent que ces notions sont, tout comme celle des substances, abordée tout au long des séances du programme.

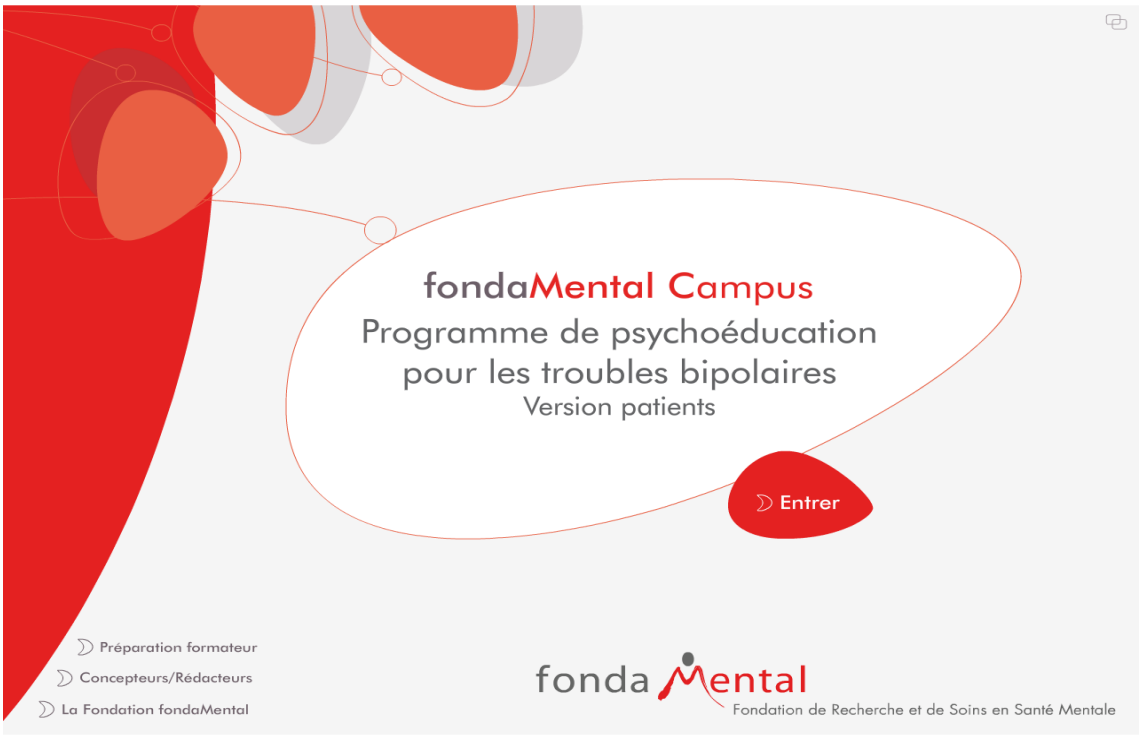
Séance 18 La régularité des habitudes

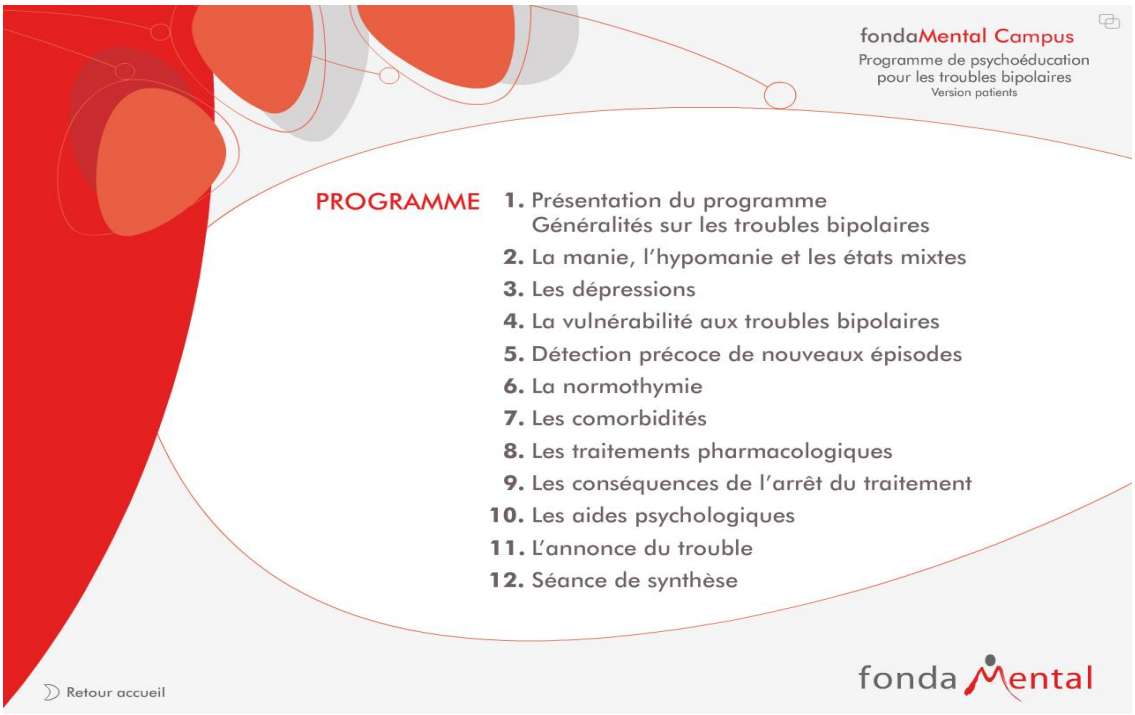
Séance 19 Les techniques pour le contrôle du stress

Séance 20 Les stratégies de résolution de problème

Séance 21 Séance finale. Clôture

2 Synthèse du programme de psychoéducation Fondamental Campus (plan des séances)





3 Tableau de comparaison des scores moyens aux différentes échelles avant (T0)/ après (T1) prise en charge en psychoéducation et prise en charge conventionnelle en TAU

	Moyenne score Avant (T0)	Moyenne score après (T1)	Différences appariées				t	ddl	p
			Moyenne	Ecart type	Erreur standard	IC			
Quizz-BP									
Témoins	12	13,7	1,731	2,616	0,513	[-2,78;-0,67]	-3,37	25	**0,002**
PE	12,4	16,9	4,5	2,782	0,622	[-5,80 ;-3,19]	-7,23	19	**<0,001**
ISMI									
Témoins	2,26	2,20	-0,05	0,34	0,07	[-0,09 ; 0,18]	0,75	25	0,46
PE	1,92	1,82	-0,09	0,26	0,54	[-0,02 ; 0,21]	1,74	21	**0,096**
MRC-Packs									
Témoins	41,8	38,4	-3,39	8,94	1,75	[-2,23 ; 6,9]	1,9	25	0,065
PE	47,1	38,3	-8,81	8,26	1,76	[5,16 ; 12,5]	5,01	21	**<0,001**
QFS-G									
Témoins	61	61,04	0,038	10,71	2,1	[-4,36 ; 4,29]	-0,02	25	0,986
PE	63,3	65,4	2,09	8,3	1,77	[-5,77 ; 1,59]	-1,18	21	0,251
QFS-F									
Témoins	30,2	30,6	0,423	5,83	1,14	[-2,78 ; 1,93]	-0,37	25	0,715
PE	32,4	32,6	0,14	4,03	0,86	[-1,9 ; 1,65]	-0,16	21	0,875
QFS-S									
Témoins	30,9	30,5	-0,39	5,72	1,12	[-1,93 ; 2,7]	0,343	25	0,735
PE	30,9	33,2	2,32	5,48	1,17	[-4,75 ; 0,11]	-1,98	21	**0,06**

4 Tableau de comparaison des sous scores à l'échelle d'auto-stigmatisation (ISMI) avant (T0) et après (T1) la prise en charge conventionnelle en TAU

Test échantillons appariés

	Différences appariées					t	ddl	p
	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne	Intervalle de confiance 95% de la différence				
				Inférieure	Supérieure			
Aliénation avant - Aliénation après	,025641025641026	,559150760215501	,109658486053042	,200204854021756	,251486905303808	,234	25	,817
Stéréotypes avant - Stéréotype après	,054945054945055	,347767041606345	,068202728128276	-,085521093038072	,195411202928181	,806	25	,428
Discrimination avant - Discrimination après	,1000	,6603	,1295	-,1667	,3667	,772	25	,447
Retrait social avant - Retrait après	,025641025641026	,513576366045678	,100720612007192	-,181796957844676	,233079009126728	,255	25	,801
Résistance avant - Résistance après	,0462	,3501	,0687	-,0953	,1876	,672	25	,508

5 Tableau de comparaison des sous scores à l'échelle d'auto-stigmatisation (ISMI) avant (T0) et après (T1) la prise en charge en psychoéducation

Test échantillons appariés[a]

	Différences appariées					t	ddl	p
	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne	Intervalle de confiance 95% de la différence				
				Inférieure	Supérieure			
Aliénation avant - Aliénation après	,045454545454546	,5349722293 68298	,114056462531679	-,191738853106986	,282647944016078	,399	21	,694
Stéréotypes avant - Stéréotype après	,168831168831169	,3433000643 48180	,073191819643959	,016620447378787	,321041890283551	2,307	21	,031
Discirmination avant - Discrimination après	,1273	,5257	,1121	-,1058	,3604	1,136	21	,269
Retrait social avant - Retrait après	,030303030303030	,4383602310 42566	,093458715280086	-,164055007903890	,224661068509950	,324	21	,749
Résistance avant - Résistance après	,1000	,6317	,1347	-,1801	,3801	,743	21	,466

6 Tableau de comparaison des sous scores à l'échelle de représentation de la maladie (MRC-Packs) avant (T0) et après (T1) la prise en charge conventionnelle en TAU

	Différences appariées					t	ddl	p
	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne	Intervalle de confiance 95% de la différence				
				Inférieure	Supérieure			
Conséquences avant - Conséquence après	1,000	1,897	,372	,234	1,766	2,687	25	,013
Evolution dans le temps avant - Evolution dans le temps après	-,115	1,243	,244	-,618	,387	-,473	25	,640
Contrôle personnel avant - Contrôle personnel après	,885	2,455	,481	-,107	1,876	1,837	25	,078
Contrôle du traitement avant - Contrôle du traitement après	,115	2,422	,475	-,863	1,094	,243	25	,810
Identité avant - Identité après	-,231	2,643	,518	-1,298	,837	-,445	25	,660
Inquiétude avant - Inquiétude après	,692	2,294	,450	-,234	1,619	1,539	25	,136
Cohérence avant - Cohérence après	,154	3,196	,627	-1,137	1,445	,245	25	,808
Emotion avant - Emotion après	,885	2,215	,434	-,010	1,779	2,036	25	,052
Acceptation diagnostic avant - Acceptation après	1,500	3,191	,626	,211	2,789	2,397	25	,024

7 Tableau de comparaison des sous scores à l'échelle de représentation de la maladie (MRC-Packs) avant (T0) et après (T1) la prise en charge en psychoéducation

Test échantillons appariés[a]

	Différences appariées					t	ddl	p
	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne	Intervalle de confiance 95% de la différence				
				Inférieure	Supérieure			
Conséquences avant - Conséquence après	1,136	3,060	,652	-,220	2,493	1,742	21	,096
Evolution dans le temps avant - Evolution dans le temps après	-,190	1,887	,412	-1,050	,669	-,462	20	,649
Contrôle personnel avant - Contrôle personnel après	-,476	3,586	,783	-2,109	1,156	-,608	20	,550
Contrôle du traitement avant - Contrôle du traitement après	1,000	3,879	,827	-,720	2,720	1,209	21	,240
Identité avant - Identité après	,091	2,776	,592	-1,140	1,322	,154	21	,879
Inquiétude avant - Inquiétude après	,909	2,653	,566	-,267	2,085	1,607	21	,123
Cohérence avant - Cohérence après	2,091	1,998	,426	1,205	2,977	4,909	21	,000
Emotion avant - Emotion après	1,818	2,666	,568	,636	3,000	3,199	21	,004
Acceptation diagnostic avant - Acceptation après	-1,727	7,814	1,666	-5,192	1,737	-1,037	21	,312

8 Instruments d'évaluations

8.1 Questionnaires de connaissance sur les troubles bipolaires (QUIZZ-BP)

Visite N° ____ Date __ __ __ __ __ __ __ __

QUESTIONNAIRE DE CONNAISSANCE SUR LES TROUBLES BIPOLAIRES

Pour chacune des phrases suivantes, cochez la case correspondant à votre réponse

1. Le pourcentage de patients atteints de troubles bipolaires en France est de 0.1%
☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

2. Il existe une prédisposition génétique aux troubles bipolaires
☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

3. Les hommes sont davantage atteints par les troubles bipolaires que les femmes
☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

4. Les troubles bipolaires touchent surtout les milieux socio-économiques favorisés
☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

5. Les épisodes de la maladie peuvent survenir sans facteur de stress apparent
☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

6. Le début de la maladie se situe habituellement après 25 ans
☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

7. Les symptômes d'hypomanie sont plus intenses que ceux de la manie
☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

8. L'intensité maximale des symptômes d'excitation (manie ou hypomanie) permet de distinguer les troubles bipolaires de type 1 et de type 2
☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

9. Les idées délirantes doivent être présentes pour poser le diagnostic de troubles bipolaires
☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

10. La tristesse est toujours présente dans les phases dépressives mais jamais dans les phases maniaques
☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

11. La tentative de suicide est une complication rare des troubles bipolaires
☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

12. La diminution du temps de sommeil sans sentiment de fatigue peut être un signe précurseur de manie

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

13. Lors des phases maniaques, on peut observer des actes inconsidérés (achats excessifs, problèmes avec la police …)

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

14. On n'observe jamais d'hallucinations lors des épisodes dépressifs ou maniaques

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

15. La prise d'antidépresseurs peut favoriser la survenue d'un épisode maniaque

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

16. Les évènements de vie stressants peuvent déclencher ou aggraver la maladie

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

17. La consommation d'alcool ou de cannabis peut déclencher la survenue d'un épisode de la maladie

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

18. Le lithium est le seul médicament ayant démontré son efficacité pour prévenir les rechutes du trouble bipolaire

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

19. Même en dehors des épisodes dépressifs ou maniaques, certains patients peuvent garder des symptômes

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

20. 50% des patients ayant un trouble bipolaire souffrent aussi d'un autre trouble psychiatrique (trouble anxieux, dépendance à l'alcool ou à une drogue)

☐ Vrai ☐ Faux ☐ Je ne sais pas

8.2 Echelle d' auto-stigmatisation : *Internalized Stigmatisation Scale of Mental Illnesses* (Boyd-Ritsher et al, 2003)

Echelle sur les troubles bipolaires
(Boyd Ritsher et al. 2003)

Pour chaque affirmation, veuillez indiquer si vous êtes :

1	2	3	4
Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord

1. J'ai le sentiment de ne pas être à ma place dans le monde à cause de mon trouble bipolaire	1	2	3	4
2. Les gens avec un trouble bipolaire ont tendance à être violents.	1	2	3	4
3. Les gens me traitent différemment des autres, parce que j'ai un trouble bipolaire	1	2	3	4
4. J'évite les contacts avec les gens qui n'ont pas de trouble bipolaire pour éviter d'être rejeté	1	2	3	4
5. Je suis embarrassé(e) ou honteux(euse) d'avoir un trouble bipolaire.	1	2	3	4
6. Les gens avec un trouble bipolaire ne devraient pas se marier.	1	2	3	4
7. Les gens avec un trouble bipolaire apportent une importante contribution à la société.	1	2	3	4
8. Je me sens inférieur(e) à ceux qui n'ont pas de trouble bipolaire.	1	2	3	4
9. Je n'ai plus autant d'activités sociales qu'avant parce que mon trouble bipolaire pourrait me donner une apparence ou un comportement étrange	1	2	3	4
10. Les personnes ayant un trouble bipolaire ne peuvent pas avoir une vie agréable et valorisante.	1	2	3	4
11. Je ne parle pas beaucoup de moi parce que je ne veux pas ennuyer les autres avec mon trouble bipolaire.	1	2	3	4
12. Les stéréotypes (les clichés) sur les troubles bipolaires m'isolent du monde « normal ».	1	2	3	4
13. Quand je suis entouré(e) de gens qui n'ont pas de trouble bipolaire je ne me sens pas à ma place ou pas à la hauteur.	1	2	3	4
14. Je me sens à l'aise quand je suis vu en public avec une personne qui a manifestement un trouble bipolaire.	1	2	3	4
15. Souvent les gens sont méprisants ou me traitent comme un enfant juste parce que j'ai un trouble bipolaire.	1	2	3	4
16. Je me déçois moi-même d'avoir un trouble bipolaire.	1	2	3	4

1	2	3	4
Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord

17. Avoir un trouble bipolaire a gâché ma vie.	1	2	3	4
18. Les gens peuvent dire que j'ai un trouble bipolaire rien qu'en me voyant	1	2	3	4
20. A cause de mon trouble bipolaire, j'ai besoin que les autres prennent la plupart des décisions pour moi.	1	2	3	4
21. Je reste à l'écart des situations sociales pour éviter à ma famille et mes amis d'être embarrassés	1	2	3	4
22. Les personnes qui n'ont pas de trouble bipolaire ne peuvent pas me comprendre.	1	2	3	4
23. Les gens m'ignorent ou ne me prennent pas au sérieux simplement parce que j'ai un trouble bipolaire	1	2	3	4
24. Je ne peux rien apporter à la société parce que j'ai un trouble bipolaire	1	2	3	4
25. Vivre avec un trouble bipolaire m'a rendu plus fort.	1	2	3	4
26. Personne ne voudrait avoir une relation intime avec moi parce que j'ai un trouble bipolaire	1	2	3	4
27. En général, je suis capable de vivre ma vie comme je le veux.	1	2	3	4
28. Je peux avoir une vie épanouissante, malgré mon trouble bipolaire	1	2	3	4
29. Les autres pensent que je ne peux pas faire grand-chose dans ma vie parce que j'ai un trouble bipolaire	1	2	3	4
30. Les stéréotypes (les clichés) sur les troubles bipolaires sont aussi valables pour moi	1	2	3	4

8.3 Echelle de représentations de la maladie bipolaire : MRC-Packs

VOS OPINIONS SUR LE TROUBLE BIPOLAIRE

- Nous aimerions vous demander votre opinion personnelle concernant le trouble bipolaire
- Merci de répondre aux questions suivantes **en entourant le chiffre** qui décrit le mieux votre opinion concernant la manière dont vous vous sentez en ce moment

1. Dans quelle mesure votre trouble bipolaire affecte votre vie ?										
Ne l'affecte pas du tout										Affecte sévèrement ma vie
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

2. Combien de temps pensez-vous que votre trouble bipolaire va continuer ?										
Une très courte période										Toujours
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

3. Comment estimez-vous le contrôle que vous avez sur votre trouble bipolaire ?										
Absolument aucun contrôle										Contrôle considérable
10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0

4. Dans quelle mesure pensez-vous que votre traitement peut vous aider face à votre trouble bipolaire										
Pas du tout										Extrêmement aidant
10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0

5. Dans quelle mesure avez-vous des symptômes du trouble bipolaire ?										
Aucun symptôme										Beaucoup de symptômes sévères
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

6. Dans quelle mesure vous inquiétez-vous au sujet de votre trouble bipolaire?										
Pas du tout d'inquiétude ←										→ Inquiétude extrême
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

7. Dans quelle mesure comprenez-vous bien votre trouble bipolaire ?										
Pas de compréhension du tout ←										→ Compréhension très claire
10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0

8. Dans quelle mesure votre trouble bipolaire vous affecte t il émotionnellement ? (par exemple, vous rend-il en colère, effrayé, contrarié, peiné ?)										
Pas du tout affecté émotionnellement ←										→ Extrêmement affecté émotionnellement
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

9. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec votre diagnostic de trouble bipolaire ?										
Pas du tout d'accord ←										→ Totalement d'accord
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

8.4 Questionnaire de fonctionnement psycho- social (Zanello et al, 2006)

QUESTIONNAIRE DE FONCTIONNEMENT SOCIAL (QFS)

Les questions suivantes évaluent votre fonctionnement social général au cours des deux dernières semaines. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Lisez attentivement chacune des questions puis cochez la réponse appropriée.

ACTIVITES

Au cours de ces 2 dernières semaines à quelle fréquence avez-vous accompli l'une ou l'autre de ces activités (activités professionnelles, études, activités en atelier protégé ou dans une structure de soins, activités bénévoles, recherche d'emploi,...) ?

- ❑ Tous les jours
- ❑ Au moins deux fois par semaine
- ❑ Au moins une fois par semaine
- ❑ Une fois tous les 15 jours
- ❑ Jamais

Etes-vous satisfait(e) de la manière dont vous avez accompli ces activités au cours des 2 dernières semaines ?

- ❑ Très satisfait(e)
- ❑ Plutôt satisfait(e)
- ❑ Moyennement satisfait(e)
- ❑ Plutôt insatisfait(e)
- ❑ Très insatisfait(e)

TACHES DE LA VIE QUOTIDIENNE

Au cours de ces 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous réalisé l'une ou l'autre de ces tâches (ménage, achats, cuisine, éducation des enfants,...) ?

- ❑ Tous les jours
- ❑ Au moins deux fois par semaine
- ❑ Au moins une fois par semaine
- ❑ Une fois tous les 15 jours
- ❑ Jamais

Etes-vous satisfait(e) de la manière dont vous avez réalisé ces tâches au cours des 2 dernières semaines ?

- ❑ Très satisfait(e)
- ❑ Plutôt satisfait(e)
- ❑ Moyennement satisfait(e)
- ❑ Plutôt insatisfait(e)
- ❑ Très insatisfait(e)

LOISIRS

Au cours de ces 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous consacré du temps à vos loisirs (sport, activités artistiques ou culturelles, lecture, séance de cinéma,...) ?

- ❑ Tous les jours
- ❑ Au moins deux fois par semaine
- ❑ Au moins une fois par semaine
- ❑ Une fois tous les 15 jours
- ❑ Jamais

Etes-vous satisfait(e) des loisirs que vous avez eus au cours des 2 dernières semaines ?

- ❑ Très satisfait(e)
- ❑ Plutôt satisfait(e)
- ❑ Moyennement satisfait(e)
- ❑ Plutôt insatisfait(e)
- ❑ Très insatisfait(e)

RELATIONS FAMILIALES ET DE COUPLE

Durant ces deux dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous eu des relations avec des membres de votre famille (parents, conjoint ou concubin, enfants, fratrie, cousins,...) ?

- ❑ Tous les jours
- ❑ Au moins deux fois par semaine
- ❑ Au moins une fois par semaine
- ❑ Une fois tous les 15 jours
- ❑ Jamais

Etes-vous satisfait(e) des relations que vous avez eues avec ces membres de votre famille au cours des 2 dernières semaines ?

- ❑ Très satisfait(e)
- ❑ Plutôt satisfait(e)
- ❑ Moyennement satisfait(e)
- ❑ Plutôt insatisfait(e)
- ❑ Très insatisfait(e)

RELATIONS EXTRA-FAMILIALES

Au cours de ces deux dernières semaines, à quelle fréquences avez-vous eu des relations avec des personnes de votre entourage extra-familial (amis, voisins, partenaires sexuels occasionnels,...) ?

- ❑ Tous les jours
- ❑ Au moins deux fois par semaine
- ❑ Au moins une fois par semaine
- ❑ Une fois tous les 15 jours
- ❑ Jamais

Etes-vous satisfait(e) des relations que vous avez eues avec ces personnes de votre entourage extra-familial au cours des 2 dernières semaines ?

- ❑ Très satisfait(e)
- ❑ Plutôt satisfait(e)
- ❑ Moyennement satisfait(e)
- ❑ Plutôt insatisfait(e)
- ❑ Très insatisfait(e)

GESTION FINANCIERE ET ADMINISTRATIVE

Au cours de ces deux dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous veillé à votre gestion financière et administrative (paiements, versements, classement,...)?

- ❑ Tous les jours
- ❑ Au moins deux fois par semaine
- ❑ Au moins une fois par semaine
- ❑ Un fois tous les 15 jours

Etes-vous satisfait(e) de la manière dont vous avez veillé à votre gestion financière et administrative au cours des 2 dernières semaines ?

- ❑ Très satisfait(e)
- ❑ Plutôt satisfait(e)
- ❑ Moyennement satisfait(e)
- ❑ Plutôt insatisfait(e)
- ❑ Très insatisfait(e)

SANTE GENERALE

Au cours de ces deux dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous pris soin de votre santé générale (hygiène et présentation corporelle, alimentation, soins médicaux et dentaires de base,...) ?

- ❑ Tous les jours
- ❑ Au moins deux fois par semaine
- ❑ Au moins une fois par semaine
- ❑ Tous les 15 jours
- ❑ Jamais

Etes-vous satisfait(e) de la façon dont vous avez pris soin de votre santé générale au cours des 2 dernières semaines ?

- ❑ Très satisfait(e)
- ❑ Plutôt satisfait(e)
- ❑ Moyennement satisfait(e)
- ❑ Plutôt insatisfait(e)
- ❑ Très insatisfait(e)

VIE COLLECTIVE ET INFORMATIONS

Au cours de ces deux dernières semaines, à quelle fréquence vous êtes vous tenu informé(e) et/ou avez-vous participé à la vie collective (participation à la vie politique, associative, culturelle de votre milieu de vie et information au sujet des actualités régionales et mondiales,...) ?

- ❑ Tous les jours
- ❑ Au moins deux fois par semaine
- ❑ Au moins une fois par semaine
- ❑ Une fois tous les 15 jours
- ❑ Jamais

Etes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous êtes tenu informé(e) et/ou avez participé à la vie collective au cours des 2 dernières semaines ?

- ❑ Très satisfait(e)
- ❑ Plutôt satisfait(e)
- ❑ Moyennement satisfait(e)
- ❑ Plutôt insatisfait(e)
- ❑ Très insatisfait(e)

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. World Health Organization (WHO) The World Health Report 2006: Working Together for Health. Public Health Paper. WHO; Geneva: 2006.

2. Sanchez-Moreno J, Martinez-Aran A, Gadelrab HF, Cabello M, Torrent C, Del Mar Bonnin C, et al. The role and impact of contextual factors on functioning in patients with bipolar disorder. Disabil Rehabil Int Multidiscip J. 2010;32(Suppl 1):S94–104.

3. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. Annu Rev Sociol. 2001;27:363–85.

4. Corrigan PW, Watson AC. The paradox of self-stigma and mental illness. Clin Psychol Sci Pract. 2002 Feb;9(1):35:53–35:53.

5. Yanos PT, Roe D, Markus K, Lysaker PH. Pathways between internalized stigma and outcomes related to recovery in schizophrenia spectrum disorders. Psychiatr Serv. 2008 Dec;59(12):1437–42.

6. CORRIGAN PW, LARSON JE, RÜSCH N. Self-stigma and the "why try" effect: impact on life goals and evidence-based practices. World Psychiatry. 2009 Jun;8(2):75–81.

7. Mashiach-Eizenberg M, Hasson-Ohayon I, Yanos PT, Lysaker PH, Roe D. Internalized stigma and quality of life among persons with severe mental illness: The mediating roles of self-esteem and hope. Psychiatry Res. 2013 Jun 30;208(1):15–20.

8. Ellison N, Mason O, Scior K. Bipolar disorder and stigma: A systematic review of the literature. J Affect Disord. 2013 Dec;151(3):805–20.

9. Cerit C, Filizer A, Tural Ü, Tufan AE. Stigma: A core factor on predicting functionality in bipolar disorder. Compr Psychiatry. 2012 Jul;53(5):484–9.

10. Thomé ES, Dargél AA, Migliavacca FM, Potter WA, Jappur DMC, Kapczinski F, et al. Stigma experiences in bipolar patients: the impact upon functioning. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2012 Oct;19(8):665–71.

11. Vázquez GH, Kapczinski F, Magalhaes PV, Córdoba R, Lopez Jaramillo C, Rosa AR, et al. Stigma and functioning in patients with bipolar disorder. J Affect Disord. 2011 Apr;130(1-2):323–7.

12. Michalak EE, Livingston JD, Maxwell V, Hole R, Hawke LD, Parikh SV. Using theatre to address mental illness stigma: a knowledge translation study in bipolar disorder. Int J Bipolar Disord. 2014;2:1.

13. Hawke LD, Parikh SV, Michalak EE. Stigma and bipolar disorder: A review of the literature. J Affect Disord. 2013 Sep 5;150(2):181–91.

14. Oud M, Mayo-Wilson E, Braidwood R, Schulte P, Jones SH, Morriss R, et al.

Psychological interventions for adults with bipolar disorder: systematic review and meta-analysis. Br J Psychiatry J Ment Sci. 2016 Mar;208(3):213–22.

15. Yatham LN, Kennedy SH, Parikh SV, Schaffer A, Beaulieu S, Alda M, et al. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) and International Society for Bipolar Disorders (ISBD) collaborative update of CANMAT guidelines for the management of patients with bipolar disorder: update 2013. Bipolar Disord. 2013 Feb;15(1):1–44.

16. La psychoéducation pour les troubles bipolaires : recension des écrits et recommandations pour le système de santé québécois Martin D. Provencher, Lisa D. Hawke, Meggy Bélair et Anne-Josée Guimond Santé mentale au Québec, vol. 37, n° 1, 2012, p. 157-187 http://id.erudit.org/iderudit/1012650ar.

17. Rouget BW, Aubry J-M. Efficacy of psychoeducational approaches on bipolar disorders: A review of the literature. J Affect Disord. 2007 Feb;98(1-2):11–27.

18. Bond K, Anderson IM. Psychoeducation for relapse prevention in bipolar disorder: a systematic review of efficacy in randomized controlled trials. Bipolar Disord. 2015 Jun 1;17(4):349–62.

19. Mittal D, Sullivan G, Chekuri L, Allee E, Corrigan PW. Empirical studies of self-stigma reduction strategies: A critical review of the literature. Psychiatr Serv. 2012 Oct 1;63(10):974–81.

20. Durkheim,E.“ Représentations collectives et représentations individuelles”,Sociologie et philosophie, Paris, Presses Universitaire de France, 1967, p34.

21. MOSCOVICI S.,2000, Social Representations, Polity Press,.

22. Denise Jodelet, Les représentations sociales, Paris, PUF, 199 (pp 36-57).

23. Corrigan PW, Penn DL. Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. Am Psychol. 1999 Sep;54(9):765–76.

24. Farina A. Stigma. In: Mueser KT, Tarrier N, Mueser KT (Ed), Tarrier N (Ed), editors. Handbook of social functioning in schizophrenia. Needham Heights, MA, US: Allyn & Bacon; 1998. p. 247–79.

25. Gabbard GO, Gabbard K. Cinematic stereotypes contributing to the stigmatization of psychiatrists. In: Fink PJ, Tasman A, Fink PJ (Ed), Tasman A (Ed), editors. Stigma and mental illness. Arlington, VA, US: American Psychiatric Association; 1992. p. 113–26.

26. Monahan J. Mental disorder and violent behavior: Perceptions and evidence. Am Psychol. 1992 Apr;47(4):511–21.

27. Wahl OF. Media madness: Public images of mental illness. Piscataway, NJ, US: Rutgers University Press; 1995.

28. Brockington IF, Hall P, Levings J, Murphy C. The community's tolerance of the mentally ill. Br J Psychiatry. 1993 Jan;162:93–9.

29. Taylor SM, Dear MJ. Scaling community attitudes toward the mentally ill. Schizophr Bull. 1981;7(2):225–40.

30. La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale. Congrès de Psychiatrie et de Neurologie de langue Française (CPNLF). J.Y Giordana. Elevier Masson, 2010.

31. Leventhal H, Tomarken A. Stress and illness: Perspectives from health psychology. In: Kasl SV, Cooper CL, Kasl SV (Ed), Cooper CL (Ed), editors. Stress and health: Issues in research methodology. Oxford, England: John Wiley & Sons; 1995. p. 27–55. (Wiley series on studies in occupational stress).

32. Diefenbach MA, Leventhal H. The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. J Soc Distress Homeless. 1996 Jan;5(1):11–38.

33. Weinman J, Petrie KJ, Moss-Morris R, Horne R. The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. Psychol Health. 1996 Apr;11(3):431–45.

34. Hagger MS, Orbell S. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. Psychol Health. 2003;18(2):141–84.

35. Moss-Morris R, Weinman J, Petrie KJ, Horne R, Cameron LD, Buick D. The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). Psychol Health. 2002 Feb;17(1):1–16.

36. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The brief illness perception questionnaire. J Psychosom Res. 2006 Jun;60(6):631–7.

37. Scott J, Tacchi MJ. A pilot study of concordance therapy for individuals with bipolar disorders who are non-adherent with lithium prophylaxis. Bipolar Disord. 2002 Dec;4(6):386–92.

38. Petrie KJ, Cameron L, Ellis CJ, Buick D, Weinman J. Changing illness perceptions after myocardial infarction: An early intervention randomized controlled trial. Psychosom Med. 2002 Jul;64(4):580–6.

39. Ferreira C, Gay M-C, Regnier-Aeberhard F, Bricaire F. Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH. = Representation of illness and of treatment side effects as determinants of adherence to treatment of HIV patients. Ann Méd-Psychol. 2010 Feb;168(1):25–33.

40. Chateaux V, Spitz E. Perception de la maladie chez des enfants asthmatiques et leurs parents. Enfance. 2007 Jun 1;59(2):161–74.

41. Llewellyn CD, Miners AH, Lee CA, Harrington C, Weinman J. The illness

perceptions and treatment beliefs of individuals with severe haemophilia and their role in adherence to home treatment. Psychol Health. 2003;18(2):185–200.

42. Petrie KJ, Broadbent E, Meechan G. Self-regulatory interventions for improving the management of chronic illness. In: Cameron LD, Leventhal H, Cameron LD (Ed), Leventhal H (Ed), editors. The self-regulation of health and illness behaviour. New York, NY, US: Routledge; 2003. p. 257–77.

43. Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. Harmondsworth: Penguin; 1963.

44. Harper DC. Review of Social stigma—The psychology of marked relationships. Rehabil Psychol. 1987 Spr;32(1):62–4.

45. Mora G. Stigma during the medieval and Renaissance periods. In: Fink PJ, Tasman A, Fink PJ (Ed), Tasman A (Ed), editors. Stigma and mental illness. Arlington, VA, US: American Psychiatric Association; 1992. p. 41–57.

46. BLUMER, H. 1969. Symbolic Interactionism : Perspective and Method, Englewood Cliffs, Prentice-Hall.

47. Becker HS. Outsiders: Studies in the sociology of deviance. Oxford, England: Free Press Glencoe; 1963.

48. Lemert EM. Social pathology; A systematic approach to the theory of sociopathic behavior. New York, NY, US: McGraw-Hill; 1951.

49. Wells LE. Theories of deviance and the self-concept. Soc Psychol. 1978 Sep;41(3):189–204.

50. Scheff TJ. Being mentally ill: A sociological theory (3rd ed.). Hawthorne, NY, US: Aldine de Gruyter; 1984.

51. Link BG. Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. Am Sociol Rev. 1987 Feb;52(1):96–112.

52. Goffman E. Stigma: Notes on the management of spoiled identity [Internet]. Simon and Schuster; 2009 [cited 2015 Nov 15]. Available from: https://books.google.fr/books?hl=en&lr=&id=zuMFXuTMAqAC&oi=fnd&pg=PA1&dq=stigma+notes+on+the+management+of+spoiled+identity+1963&ots=R8_rHs2CQh&sig=oYB-vYXf8sQpy9TNpR6kN_711Ak

53. Crocker J, Major B, Steele C. Social stigma. In: Gilbert DT, Fiske ST, Lindzey G, Gilbert DT (Ed), Fiske ST (Ed), Lindzey G (Ed), editors. The handbook of social psychology, Vols 1 and 2 (4th ed). New York, NY, US: McGraw-Hill; 1998. p. 504–53.

54. Gaertner SL, McLaughlin JP. 1983. Racial stereotypes: associations and ascriptions of positive and negative characteristics. Soc. Psychol. Q. 46:23–30.

55. Macrae CN, Milne AB, Bodenhausen GV. 1994. Stereotypes as energy saving devices: a peek inside the cognitive toolbox. J. Personality Soc. Psychol. 66:37–47.

56. Hilton JL, Hippel W von. Stereotypes. Annu Rev Psychol. 1996;47:237–71.

57. Judd CM, Park B. Definition and assessment of accuracy in social stereotypes. Psychol Rev. 1993 Jan;100(1):109–28.

58. Hamilton DL, Sherman JW. Stereotypes. In: Wyer RSJ, Srull TK, Wyer RSJ (Ed), Srull TK (Ed), editors. Handbook of social cognition, Vol 1: Basic processes; Vol 2: Applications (2nd ed). Hillsdale, NJ, England: Lawrence Erlbaum Associates, Inc; 1994. p. 1–68.

59. Corrigan PW, Kerr A, Knudsen L. The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. Appl Prev Psychol. 2005 Sep;11(3):179–90.

60. Livingston JD, Boyd JE. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. Soc Sci Med. 2010 Dec;71(12):2150–61.

61. Link BG, Cullen FT, Struening EL, Shrout PE, Dohrenwend BP. A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. Am Sociol Rev. 1989 Jun;54(3):400–23.

62. Star, S. (1955). "The Public's Ideas About Mental Illness". Paper presented at the annual meeting of the National Association for Mental Health, Indianapolis, IN.

63. Cumming E, Cumming J. Closed ranks; an experiment in mental health education. Oxford, England: Harvard University Press for the Co; 1957.

64. Nunnally JCJ. Popular conceptions of mental health: Their development and change. Oxford, England: Holt, Rinehart, & Winston; 1961.

65. Link BG, Phelan JC, Bresnahan M, Stueve A, Pescosolido BA. Public conceptions of mental illness: Labels, causes, dangerousness, and social distance. Am J Public Health. 1999 Sep;89(9):1328–33.

66. Pescosolido BA, Monahan J, Link BG, Stueve A, Kikuzawa S. The public's view of the competence, dangerousness, and need for legal coercion of persons with mental health problems. Am J Public Health. 1999 Sep;89(9):1339–45.

67. Corrigan PW, Kuwabara SA, O'Shaughnessy J. The public stigma of mental illness and drug addiction: Findings from a stratified random sample. J Soc Work. 2009 Apr;9(2):139–47.

68. Walker JS, Coleman D, Lee J, Squire PN, Friesen BJ. Children's stigmatization of childhood depression and ADHD: magnitude and demographic variation in a national sample. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2008 Aug;47(8):912–20.

69. Anglin DM, Link BG, Phelan JC. Racial differences in stigmatizing attitudes toward people with mental illness. Psychiatr Serv Wash DC. 2006 Jun;57(6):857–62.

70. Pescosolido BA, Martin JK, Long JS, Medina TR, Phelan JC, Link BG. "A disease like any other"? A decade of change in public reactions to schizophrenia, depression, and alcohol dependence. Am J Psychiatry. 2010 Nov;167(11):1321–30.

71. Boyd JE, Katz EP, Link BG, Phelan JC. The relationship of multiple aspects of stigma and personal contact with someone hospitalized for mental illness, in a nationally representative sample. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2010 Nov;45(11):1063–70.

72. Martin JK, Pescosolido BA, Tuch SA. Of fear and loathing: The role of "disturbing behavior," labels, and causal attributions in shaping public attitudes toward people with mental illness. J Health Soc Behav. 2000 Jun;41(2):208–23.

73. Phelan JC, Link BG, Stueve A, Pescosolido BA. Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996: What is mental illness and is it to be feared? J Health Soc Behav. 2000 Jun;41(2):188–207.

74. Pescosolido BA, Martin JK, Long JS, Medina TR, Phelan JC, Link BG. "A disease like any other"? A decade of change in public reactions to schizophrenia, depression, and alcohol dependence. Am J Psychiatry. 2010 Nov;167(11):1321–30.

75. Caria A, Roelandt J-L, Bellamy V, Vandeborre A. "Santé mentale en population générale: Images et réalités (SMPG)": Présentation de la méthodologie d'enquête. = Mental Health in General Population: images and realities (MHGP): Research methodology. Encéphale Rev Psychiatr Clin Biol Thérapeutique. 2010;36(3, Suppl 1):1–6.

76. Crisp AH, Gelder MG, Rix S, Meltzer HI, Rowlands OJ. Stigmatisation of people with mental illnesses. Br J Psychiatry J Ment Sci. 2000 Jul;177:4–7.

77. Daumerie N, Vasseur Bacle S, Giordana J-Y, Mannone CB, Caria A, Roelandt J-L. La discrimination vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de troubles schizophréniques. Premiers résultats français de l'étude INDIGO. = Discrimination perceived by people with a diagnosis of schizophrenic disorders. INternational study of DIscrimination and stiGma Outcomes (INDIGO): French results. Encéphale Rev Psychiatr Clin Biol Thérapeutique. 2012 Jun;38(3):224–31.

78. Wahl OF. Mental health consumers' experience of stigma. Schizophr Bull. 1999;25(3):467–78.

79. Marwaha S, Johnson S. Schizophrenia and employment - a review. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2004 May;39(5):337–49.

80. Anthony WA, Blanch A. Supported employment for persons who are psychiatrically disabled: An historical and conceptual perspective. Psychosoc Rehabil J. 1987 Oct;11(2):5–23.

81. Mechanic, D. (1978). Medical sociology (2nd ed.). New York: The Free Press.

82. McFarlin DB, Song J, Sonntag M. Integrating the disabled into the work force: A survey of Fortune 500 company attitudes and practices. Empl Responsib Rights J. 1991 Jun;4(2):107–23.

83. Schulze B, Angermeyer MC. Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. Soc Sci Med 1982. 2003 Jan;56(2):299–312.

84. Baldwin ML, Marcus SC. Labor market outcomes of persons with mental disorders. Ind Relat J Econ Soc. 2007 Jul;46(3):481–510.

85. Page S. Effects of the mental illness label in attempts to obtain accommodation. Can J Behav Sci Can Sci Comport. 1977 Apr;9(2):85–90.

86. Alisky JM, Iczkowski KA. Barriers to housing for deinstitutionalized psychiatric patients. Hosp Community Psychiatry. 1990 Jan;41(1):93–5.

87. Park SG, Bennett ME, Couture SM, Blanchard JJ. Internalized stigma in schizophrenia: Relations with dysfunctional attitudes, symptoms, and quality of life. Psychiatry Res. 2013 Jan 30;205(1-2):43–7.

88. Assefa D, Shibre T, Asher L, Fekadu A. Internalized stigma among patients with schizophrenia in Ethiopia: A cross-sectional facility-based study. BMC Psychiatry. 2012 Dec 29;12.

89. Wills TA, DePaulo BM. Interpersonal analysis of the help-seeking process. In: Snyder CR, Forsyth DR, Snyder CR (Ed), Forsyth DR (Ed), editors. Handbook of social and clinical psychology: The health perspective. Elmsford, NY, US: Pergamon Press; 1991. p. 350–75. (Pergamon general psychology series, Vol. 162).

90. Ey S, Henning KR, Shaw DL. Attitudes and factors related to seeking mental health treatment among medical and dental students. J Coll Stud Psychother. 2000;14(3):23–39.

91. Sirey JA, Bruce ML, Alexopoulos GS, Perlick DA, Friedman SJ, Meyers BS. Stigma as a barrier to recovery: Perceived stigma and patient-rated severity of illness as predictors of antidepressant drug adherence. Psychiatr Serv Wash DC. 2001 Dec;52(12):1615–20.

92. Sirey JA, Bruce ML, Alexopoulos GS, Perlick DA, Raue P, Friedman SJ, et al. Perceived stigma as a predictor of treatment discontinuation in young and older outpatients with depression. Am J Psychiatry. 2001 Mar;158(3):479–81.

93. Vogel DL, Wade NG, Hackler AH. Perceived public stigma and the willingness to seek counseling: The mediating roles of self-stigma and attitudes toward counseling. J Couns Psychol. 2007 Jan;54(1):40–50.

94. Yanos PT, Lysaker PH, Roe D. Internalized stigma as a barrier to improvement in vocational functioning among people with schizophrenia-spectrum disorders. Psychiatry Res. 2010 Jun 30;178(1):211–3.

95. Lysaker PH, Roe D, Yanos PT. Toward understanding the insight paradox: Internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. Schizophr Bull. 2007 Jan;33(1):192–9.

96. Link BG, Struening EL, Rahav M, Phelan JC, Nuttbrock L. On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. J Health Soc Behav. 1997 Jun;38(2):177–90.

97. Corrigan PW, Watson AC, Barr L. The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. J Soc Clin Psychol. 2006 Oct;25(8):875–84.

98. Landeen J, Pawlick J, Woodside H, Kirkpatrick H, Byrne C. Hope, quality of life, and symptom severity in individuals with schizophrenia. Psychiatr Rehabil J. 2000 Spr;23(4):364–9.

99. Vauth R, Kleim B, Wirtz M, Corrigan PW. Self-efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in schizophrenia. Psychiatry Res. 2007 Feb;150(1):71–80.

100. Rosenfield S. Labeling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. Am Sociol Rev. 1997 Aug;62(4):660–72.

101. Alonso J, Buron A, Rojas-Farreras S, de Graaf R, Haro JM, de Girolamo G, et al. Perceived stigma among individuals with common mental disorders. J Affect Disord. 2009 Nov;118(1-3):180–6.

102. Nordentoft M, Mortensen PB, Pedersen CB. Absolute risk of suicide after first hospital contact in mental disorder. Arch Gen Psychiatry. 2011 Oct;68(10):1058–64.

103. Drancourt N, Etain B, Lajnef M, Henry C, Raust A, Cochet B, et al. Duration of untreated bipolar disorder: Missed opportunities on the long road to optimal treatment. Acta Psychiatr Scand. 2013 Feb;127(2):136–44.

104. Weissman MM, Leaf PJ, Tischler GL, Blazer DG, Karno M, Bruce ML, et al. Affective disorders in five United States communities. Psychol Med. 1988 Feb;18(1):141–53.

105. Müller-Oerlinghausen B, Berghöfer A, Bauer M. Bipolar disorder. Lancet Lond Engl. 2002 Jan 19;359(9302):241–7.

106. Tondo L, Baldessarini RJ. Suicidal Risk In Bipolar Disorder. Clin Neuropsychiatry J Treat Eval. 2005 Feb;2(1):55–65.

107. Weiner M, Warren L, Fiedorowicz JG. Cardiovascular morbidity and mortality in

bipolar disorder. Ann Clin Psychiatry. 2011 Feb;23(1):40–7.

108. Ösby U, Brandt L, Correia N, Ekbom A, Sparén P. Excess mortality in bipolar and unipolar disorder in Sweden. Arch Gen Psychiatry. 2001 Sep;58(9):844–50.

109. Dilsaver SC. An estimate of the minimum economic burden of bipolar I and II disorders in the United States: 2009. J Affect Disord. 2011 Mar;129(1-3):79–83.

110. de Zélicourt M, Dardennes R, Verdoux H, Gandhi G, Papatheodorou M-L, Edgell ET, et al. [Bipolar I disorder in France: prevalence of manic episodes and hospitalisation-related costs]. L'Encéphale. 2003 Jun;29(3 Pt 1):248–53.

111. Kessler RC, Akiskal HS, Ames M, Birnbaum H, Greenberg P, Hirschfeld RMA, et al. Prevalence and effects of mood disorders on work performance in a nationally representative sample of U.S. workers. Am J Psychiatry. 2006 Sep;163(9):1561–8.

112. Shippee ND, Shah ND, Williams MD, Moriarty JP, Frye MA, Ziegenfuss JY. Differences in demographic composition and in work, social, and functional limitations among the populations with unipolar depression and bipolar disorder: results from a nationally representative sample. Health Qual Life Outcomes. 2011;9:90.

113. Zarate CA, Tohen M, Land M, Cavanagh S. Functional impairment and cognition in bipolar disorder. Psychiatr Q. 2000;71(4):309–29.

114. MacQueen GM, Young LT, Joffe RT. A review of psychosocial outcome in patients with bipolar disorder. Acta Psychiatr Scand. 2001 Mar;103(3):163–70.

115. Tohen M, Zarate CA, Hennen J, Khalsa H-MK, Strakowski SM, Gebre-Medhin P, et al. The McLean-Harvard First-Episode Mania Study: prediction of recovery and first recurrence. Am J Psychiatry. 2003 Dec;160(12):2099–107.

116. Keck PEJ, McElroy SL, Strakowski SM, West SA, Sax KW, Hawkins JM, et al. 12-month outcome of patients with bipolar disorder following hospitalization for a manic or mixed episode. Am J Psychiatry. 1998 May;155(5):646–52.

117. Rosa AR, Reinares M, Franco C, Comes M, Torrent C, Sánchez-Moreno J, et al. Clinical predictors of functional outcome of bipolar patients in remission. Bipolar Disord. 2009 Jun;11(4):401–9.

118. Calabrese JR, Hirschfeld RMA, Reed M, Davies MA, Frye MA, Keck PE, et al. Impact of bipolar disorder on a U.S. community sample. J Clin Psychiatry. 2003 Apr;64(4):425–32.

119. Weissman MM, Bothwell S. Assessment of social adjustment by patient self-report. Arch Gen Psychiatry. 1976 Sep;33(9):1111–5.

120. Bauwens F, Pardoen D, Staner L, Dramaix M, Mendlewicz J. Social adjustment and the course of affective illness: a one-year controlled longitudinal study involving bipolar and unipolar outpatients. Depress Anxiety. 1998;8(2):50–7.

121. Goldberg JF, Harrow M, Grossman LS. Course and outcome in bipolar affective disorder: A longitudinal follow-up study. Am J Psychiatry. 1995 Mar;152(3):379–84.

122. Altshuler LL, Gitlin MJ, Mintz J, Leight KL, Frye MA. Subsyndromal depression is associated with functional impairment in patients with bipolar disorder. J Clin Psychiatry. 2002 Sep;63(9):807–11.

123. Gitlin MJ, Swendsen J, Heller TL, Hammen C. Relapse and impairment in bipolar disorder. Am J Psychiatry. 1995 Nov;152(11):1635–40.

124. Morselli PL. Social adjustment in stabilized sufferers from mood disorders and their relatives: A Fondazione IDEA survey. Prim Care Psychiatry. 2002 Sep;8(3):85–90.

125. Mitchell PB, Slade T, Andrews G. Twelve-month prevalence and disability of DSM-IV bipolar disorder in an Australian general population survey. Psychol Med. 2004 Jul;34(5):777–85.

126. Judd LL, Akiskal HS. The prevalence and disability of bipolar spectrum disorders in the US population: re-analysis of the ECA database taking into account subthreshold cases. J Affect Disord. 2003 Jan;73(1-2):123–31.

127. Dore G, Romans SE. Impact of bipolar affective disorder on family and partners. J Affect Disord. 2001 Dec;67(1-3):147–58.

128. Miklowitz DJ. The role of family systems in severe and recurrent psychiatric disorders: a developmental psychopathology view. Dev Psychopathol. 2004;16(3):667–88.

129. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M, et al. Impact of a Psychoeducational Family Intervention on Caregivers of Stabilized Bipolar Patients. Psychother Psychosom. 2004 Sep;73(5):312–9.

130. Martínez-Arán A, Torrent C, Solé B, Bonnín CM, Rosa AR, Sánchez-Moreno J, et al. Functional Remediation for Bipolar Disorder. Clin Pract Epidemiol Ment Health CP EMH. 2011 Jun 6;7:112–6.

131. Thornicroft G, Rose D, Kassam A, Sartorius N. Stigma: Ignorance, prejudice or discrimination? Br J Psychiatry. 2007 Mar;190(3):192–3.

132. Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G. Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: The GAMIAN-Europe study. Schizophr Res. 2010 Sep;122(1-3):232–8.

133. Phelan JC, Bromet EJ, Link BG. Psychiatric illness and family stigma. Schizophr Bull. 1998;24(1):115–26.

134. Dinos S, Stevens S, Serfaty M, Weich S, King M. Stigma: The feelings and experiences of 46 people with mental illness: Qualitative study. Br J Psychiatry. 2004

Feb;184(2):176–81.

135. Day EN, Edgren K, Eshleman A. Measuring stigma toward mental illness: Development and application of the Mental Illness Stigma scale. J Appl Soc Psychol. 2007 Oct;37(10):2191–219.

136. Lazowski L, Koller M, Stuart H, Milev R. Stigma and Discrimination in People Suffering with a Mood Disorder: A Cross-Sectional Study. Depress Res Treat. 2012 Apr 9;2012:e724848.

137. Morselli PL, Elgie R. GAMIAN-Europe/BEAM survey I - global analysis of a patient questionnaire circulated to 3450 members of 12 European advocacy groups operating in the field of mood disorders. Bipolar Disord. 2003 Aug;5(4):265–78.

138. Michalak EE, Yatham LN, Kolesar S, Lam RW. Bipolar disorder and quality of life: A patient-centered perspective. Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil. 2006 Feb;15(1):25–37.

139. Sajatovic M, Jenkins JH, Safavi R, West JA, Cassidy KA, Meyer WJ, et al. Personal and societal construction of illness among individuals with rapid-cycling bipolar disorder: A life-trajectory perspective. Am J Geriatr Psychiatry. 2008 Sep;16(9):718–26.

140. Proudfoot JG, Parker GB, Benoit M, Manicavasagar V, Smith M, Gayed A. What happens after diagnosis? Understanding the experiences of patients with newly-diagnosed bipolar disorder. Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy. 2009 Jun;12(2):120–9.

141. Suto M. Stigma Shrinks my Bubble: A Qualitative Study of Understandings and Experiences of Stigma and Bipolar Disorder. Stigma Res Action [Internet]. 2012 Jan 31;2(2). Available from: http://stigmaj.org/article/view/41

142. Stip E, Caron J, Mancini-Marïe A. General population and attitudes towards schizophrenia and bipolar disorder. Prim Care Community Psychiatry. 2006;11(4):157–65.

143. Sugiura T, Sakamoto S, Kijima N, Kitamura F, Kitamura T. Stigmatizing perception of mental illness by Japanese students: Comparison of different psychiatric disorders. J Nerv Ment Dis. 2000 Apr;188(4):239–42.

144. Wolkenstein L, Meyer TD. What factors influence attitudes towards people with current depression and current mania? Int J Soc Psychiatry. 2009 Mar;55(2):124–40.

145. Angermeyer MC, Dietrich S. Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: A review of population studies. Acta Psychiatr Scand. 2006 Mar;113(3):163–79.

146. Aydemir O, Akkaya C. Association of social anxiety with stigmatisation and low self-esteem in remitted bipolar patients. Acta Neuropsychiatr. 2011 Oct;23(5):224–8.

147. Hayward P, Wong G, Bright JA, Lam D. Stigma and self-esteem in manic depression: An exploratory study. J Affect Disord. 2002 May;69(1-3):61–7.

148. Perlick DA, Rosenheck RA, Clarkin JF, Sirey JA, Salahi J, Struening EL, et al. Stigma as a barrier to recovery: Adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar affective disorder. Psychiatr Serv. 2001 Dec;52(12):1627–32.

149. Wingo AP, Baldessarini RJ, Holtzheimer PE, Harvey PD. Factors associated with functional recovery in bipolar disorder patients. Bipolar Disord. 2010 May;12(3):319–26.

150. Hajek T, Slaney C, Garnham J, Ruzickova M, Passmore M, Alda M. Clinical correlates of current level of functioning in primary care-treated bipolar patients. Bipolar Disord. 2005 Jun;7(3):286–91.

151. Goodwin GM, Consensus Group of the British Association for Psychopharmacology. Evidence-based guidelines for treating bipolar disorder: revised second edition--recommendations from the British Association for Psychopharmacology. J Psychopharmacol Oxf Engl. 2009 Jun;23(4):346–88.

152. Grunze H, Vieta E, Goodwin GM, Bowden C, Licht RW, Möller H-J, et al. The World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) guidelines for the biological treatment of bipolar disorders: update 2012 on the long-term treatment of bipolar disorder. World J Biol Psychiatry Off J World Fed Soc Biol Psychiatry. 2013 Apr;14(3):154–219.

153. Geddes JR, Burgess S, Hawton K, Jamison K, Goodwin GM. Long-term lithium therapy for bipolar disorder: systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. Am J Psychiatry. 2004 Feb;161(2):217–22.

154. Nivoli AMA, Colom F, Pacchiarotti I, Murru A, Scott J, Valentí M, et al. Treatment strategies according to clinical features in a naturalistic cohort study of bipolar patients: a principal component analysis of lifetime pharmacological and biophysic treatment options. Eur Neuropsychopharmacol J Eur Coll Neuropsychopharmacol. 2013 Apr;23(4):263–75.

155. Fountoulakis KN, Kasper S, Andreassen O, Blier P, Okasha A, Severus E, et al. Efficacy of pharmacotherapy in bipolar disorder: a report by the WPA section on pharmacopsychiatry. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci. 2012 Jun;262 Suppl 1:1–48.

156. Johnson RE, McFarland BH. Lithium use and discontinuation in a health maintenance organization. Am J Psychiatry. 1996 Aug;153(8):993–1000.

157. Murru A, Pacchiarotti I, Amann BL, Nivoli AMA, Vieta E, Colom F. Treatment adherence in bipolar I and schizoaffective disorder, bipolar type. J Affect Disord. 2013 Dec;151(3):1003–8.

158. Rosa AR, Reinares M, Amann B, Popovic D, Franco C, Comes M, et al. Six-month

functional outcome of a bipolar disorder cohort in the context of a specialized-care program. Bipolar Disord. 2011 Nov;13(7-8):679–86.

159. Judd LL, Schettler PJ, Akiskal HS, Coryell W, Leon AC, Maser JD, et al. Residual symptom recovery from major affective episodes in bipolar disorders and rapid episode relapse/recurrence. Arch Gen Psychiatry. 2008 Apr;65(4):386–94.

160. De Dios C, Ezquiaga E, Agud JL, Vieta E, Soler B, García-López A. Subthreshold symptoms and time to relapse/recurrence in a community cohort of bipolar disorder outpatients. J Affect Disord. 2012 Dec 20;143(1–3):160–5.

161. Reinares M, Sánchez-Moreno J, Fountoulakis KN. Psychosocial interventions in bipolar disorder: what, for whom, and when. J Affect Disord. 2014 Mar;156:46–55.

162. Miziou S, Tsitsipa E, Moysidou S, Karavelas V, Dimelis D, Polyzoidou V, et al. Psychosocial treatment and interventions for bipolar disorder: a systematic review. Ann Gen Psychiatry. 2015;14:19.

163. Scott J, Colom F, Vieta E. A meta-analysis of relapse rates with adjunctive psychological therapies compared to usual psychiatric treatment for bipolar disorders. Int J Neuropsychopharmacol. 2007 Feb;10(1):123–9.

164. Geddes JR, Miklowitz DJ. Treatment of bipolar disorder. Lancet Lond Engl. 2013 May 11;381(9878):1672–82.

165. Colom F, Vieta E, Martinez-Aran A, Reinares M, Goikolea JM, Benabarre A, et al. A randomized trial on the efficacy of group psychoeducation in the prophylaxis of recurrences in bipolar patients whose disease is in remission. Arch Gen Psychiatry. 2003 Apr;60(4):402–7.

166. Perry A, Tarrier N, Morriss R, McCarthy E, Limb K. Randomised controlled trial of efficacy of teaching patients with bipolar disorder to identify early symptoms of relapse and obtain treatment. BMJ. 1999 Jan 16;318(7177):149–53.

167. Parikh SV, Zaretsky A, Beaulieu S, Yatham LN, Young LT, Patelis-Siotis I, et al. A randomized controlled trial of psychoeducation or cognitive-behavioral therapy in bipolar disorder: a Canadian Network for Mood and Anxiety treatments (CANMAT) study [CME]. J Clin Psychiatry. 2012 Jun;73(6):803–10.

168. OMS. Bureau régional de l'Europe. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1998: VIII-76p.

169. Ministère de la santé. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chroniques et des Solidarités. (2007-2011). Avril 2007.

170. Haute Autorité de santé. Méthode d'élaboration des guides patients pour les ALD: affection de longue durée. Guide méthodologique. Saint- Denis La Plaine: HAS, 2007:

10p.

171. Juillière Y, Jourdain P, Suty-Selton C, Béard T, Berder V, Maître B, et al. Therapeutic patient education and all-cause mortality in patients with chronic heart failure: a propensity analysis. Int J Cardiol. 2013 Sep 20;168(1):388–95.

172. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. Cochrane Database Syst Rev. 2003;(1):CD001117.

173. Steinsbekk A, Rygg L, Lisulo M, Rise MB, Fretheim A. Group based diabetes self-management education compared to routine treatment for people with type 2 diabetes mellitus. A systematic review with meta-analysis. BMC Health Serv Res. 2012 Jul 23;12:213.

174. Anderson, CM, Gerard, E, Hogarty, GE, Reiss, DJ. Family treatment of adult schizophrenic patients: a psycho-educational approach. Schizophr Bull 1980. ;6490–505.

175. Manuel de Psychoéducation pour les troubles bipolaires; Francesc Colom, Eduard Vieta, Solal, 2006.

176. D'IVERNOIS J, GAGNAYRE R: Apprendre à éduquer le patient, Paris: Vigot, 1995.

177. MASSOL J, LEJONC JL, MOTTIER D, QUNEAU P: Thérapeutique de la personne âgée. Paris: Maloine; 1998.

178. Lacroix Anne, « Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ?. », Santé Publique 4/2007 (Vol. 19) , p. 271-282 URL : www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-4-page-271.htm. DOI : 10.3917/spub.074.0271.

179. Gitlin, M.J & Jamison, K.R. (1984). Lithium clinics: Theory and practice. Hosp Community Psychiatry, 35, 363-368.

180. Cochran S. Preventing medical non compliance in the outpatient treatment of bipolar affective disorder J.consult.clin.Psychol; 1984,52,873-978.

181. Van Gent EM, Vida SL, Zwart FM. Group therapy in addition to lithium therapy in patients with bipolar disorders. Acta Psychiatr Belg. 1988;88:405–18.

182. Peet M, Harvey NS. Lithium maintenance: I. A standard education programme for patients. Br J Psychiatry. 1991 Feb;158:197–200.

183. Harvey NS, Peet M. Lithium maintenance: II. Effects of personality and attitude on health information acquisition and compliance. Br J Psychiatry. 1991 Feb;158:200–4.

184. Miklowitz DJ, George EL, Richards JA, Simoneau TL, Suddath RL. A randomized study of family-focused psychoeducation and pharmacotherapy in the outpatient management of bipolar disorder. Arch Gen Psychiatry. 2003 Sep;60(9):904–12.

185. Bauer MS, McBride L. Structured group psychotherapy for bipolar disorder: The Life Goals Program. New York, NY, US: Springer Publishing Co; 1996.

186. Bauer MS, McBride L, Chase C, Shea N. Manual-Based Group Psychotherapy for Bipolar Disorder: A Feasibility Study. J Clin Psychiatry. 1998 Sep 15;59(9):449–55.

187. Bauer MS, McBride L, Williford WO, Glick H, Kinosian B, Altshuler L, et al. Collaborative Care for Bipolar Disorder: Part II. Impact on Clinical Outcome, Function, and Costs. Psychiatr Serv. 2006 Jul;57(7):937–45.

188. Simon GE, Ludman EJ, Bauer MS, Unützer J, Operskalski B. Long-term Effectiveness and Cost of a Systematic Care Program for Bipolar Disorder. Arch Gen Psychiatry. 2006 May;63(5):500–8.

189. Frank E, Swartz HA, Mallinger AG, Thase ME, Weaver EV, Kupfer DJ. Adjunctive psychotherapy for bipolar disorder: Effects of changing treatment modality. J Abnorm Psychol. 1999 Nov;108(4):579–87.

190. Colom F, Vieta E, Sánchez-Moreno J, Palomino-Otiniano R, Reinares M, Goikolea JM, et al. Group psychoeducation for stabilised bipolar disorders: 5-year outcome of a randomised clinical trial. Br J Psychiatry. 2009 Mar;194(3):260–5.

191. Colom F, Vieta E, Reinares M, Martínez-Arán A, Torrent C, Goikolea JM, et al. Psychoeducation efficacy in bipolar disorders: beyond compliance enhancement. J Clin Psychiatry. 2003 Sep;64(9):1101–5.

192. Colom F, Vieta E, Sánchez-Moreno J, Goikolea JM, Popova E, Bonnin CM, et al. Psychoeducation for bipolar II disorder: an exploratory, 5-year outcome subanalysis. J Affect Disord. 2009 Jan;112(1-3):30–5.

193. Colom F, Reinares M, Pacchiarotti I, Popovic D, Mazzarini L, Martínez-Arán A, et al. Has number of previous episodes any effect on response to group psychoeducation in bipolar patients? A 5-year follow-up post hoc analysis. Acta Neuropsychiatr. 2010 Apr;22(2):50–3.

194. Doğan S, Sabanciogullari S. The effects of patient education in lithium therapy on quality of life and compliance. Arch Psychiatr Nurs. 2003 Dec;17(6):270–5.

195. Tournier M, Cougnard A, Verdoux H, Droulout T. Évaluation d'un programme de psychoéducation individuel chez des patients hospitalisés pour un trouble bipolaire. = Assessment of an individual program of psychoeducation in inpatients with bipolar disorder. Ann Méd-Psychol. 2008 May;166(4):286–91.

196. Even C, Thuile J, Kalck-Stern M, Criquillion-Doublet S, Gorwood P, Rouillon F. Psychoeducation for patients with bipolar disorder receiving lithium: Short and long term impact on locus of control and knowledge about lithium. J Affect Disord. 2010 Jun;123(1-3):299–302.

197. Eker F, Harkın S. Effectiveness of six-week psychoeducation program on

adherence of patients with bipolar affective disorder. J Affect Disord. 2012 May;138(3):409–16.

198. Javadpour A, Hedayati A, Dehbozorgi G-R, Azizi A. The impact of a simple individual psycho-education program on quality of life, rate of relapse and medication adherence in bipolar disorder patients. Asian J Psychiatry. 2013 Jun;6(3):208–13.

199. Castle D, White C, Chamberlain J, Berk M, Berk L, Lauder S, et al. Group-based psychosocial intervention for bipolar disorder: randomised controlled trial. Br J Psychiatry J Ment Sci. 2010 May;196(5):383–8.

200. Souza R D', Piskulic D, Sundram S. A brief dyadic group based psychoeducation program improves relapse rates in recently remitted bipolar disorder: a pilot randomised controlled trial. J Affect Disord. 2010 Jan;120(1-3):272–6.

201. Smith DJ, Griffiths E, Poole R, di Florio A, Barnes E, Kelly MJ, et al. Beating Bipolar: exploratory trial of a novel Internet-based psychoeducational treatment for bipolar disorder. Bipolar Disord. 2011 Sep;13(5-6):571–7.

202. Lobban F, Taylor L, Chandler C, Tyler E, Kinderman P, Kolamunnage-Dona R, et al. Enhanced relapse prevention for bipolar disorder by community mental health teams: cluster feasibility randomised trial. Br J Psychiatry J Ment Sci. 2010 Jan;196(1):59–63.

203. de Barros Pellegrinelli K, de O Costa LF, Silval KID, Dias VV, Roso MC, Bandeira M, et al. Efficacy of psychoeducation on symptomatic and functional recovery in bipolar disorder. Acta Psychiatr Scand. 2013 Feb;127(2):153–8.

204. Torrent C, Bonnin C del M, Martínez-Arán A, Valle J, Amann BL, González-Pinto A, et al. Efficacy of Functional Remediation in Bipolar Disorder: A Multicenter Randomized Controlled Study. Am J Psychiatry. 2013 Aug 1;170(8):852–9.

205. Santé mentale : relever les défis, trouver des solutions. Rapport de la Conférence ministérielle européenne de l'OMS ISBN 92 890 2377 5.

206. Corrigan P, Gelb B. Three programs that use mass approaches to challenge the stigma of mental illness. Psychiatr Serv Wash DC. 2006 Mar;57(3):393–8.

207. Corrigan PW, River LP, Lundin RK, Penn DL, Uphoff-Wasowski K, Campion J, et al. Three strategies for changing attributions about severe mental illness. Schizophr Bull. 2001;27(2):187–95.

208. The impact of stigma on service Access and Participation. A guideline developped for the Behavioral Health recovery Management project A.Watson, P. Corrigan, 2001.

209. Understanding the Stigma of Mental Illness: Theory and Interventions Julio Arboleda-Florez, Norman Sartorius, 2008.

210. Phelan JC, Yang LH, Cruz-Rojas R. Effects of Attributing Serious Mental Illnesses to Genetic Causes on Orientations to Treatment. Psychiatr Serv. 2006 Mar;57(3):382–7.

211. Corrigan PW, Shapiro JR. Measuring the impact of programs that challenge the public stigma of mental illness. Clin Psychol Rev. 2010 Dec;30(8):907–22.

212. Thornicroft G, Kassam A. Public attitudes, stigma and discrimination against people with mental illness. In: Morgan C, McKenzie K, Fearon P, Morgan C (Ed), McKenzie K (Ed), Fearon P (Ed), editors. Society and psychosis. New York, NY, US: Cambridge University Press; 2008. p. 179–97.

213. Corrigan PW, Morris SB, Michaels PJ, Rafacz JD, Rüsch N. Challenging the public stigma of mental illness: A meta-analysis of outcome studies. Psychiatr Serv. 2012 Oct 1;63(10):963–73.

214. Griffiths KM, Carron-Arthur B, Parsons A, Reid R. Effectiveness of programs for reducing the stigma associated with mental disorders. A meta-analysis of randomized controlled trials. World Psychiatry Off J World Psychiatr Assoc WPA. 2014 Jun;13(2):161–75.

215. Clement S, Lassman F, Barley E, Evans-Lacko S, Williams P, Yamaguchi S, et al. Mass media interventions for reducing mental health-related stigma. Cochrane Database Syst Rev. 2013;7:CD009453.

216. Lamboy B, Saïas T. Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication? Une synthèse de la littérature. = Reducing stigma in mental health through communication campaigns? A literature review. Ann Méd-Psychol. 2013 Mar;171(2):77–82.

217. Stuart H. Stigma and the daily news: Evaluation of a newspaper intervention. Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr. 2003 Nov;48(10):651–6.

218. Yanos PT, Lucksted A, Drapalski AL, Roe D, Lysaker P. Interventions targeting mental health self-stigma: A review and comparison. Psychiatr Rehabil J. 2015 Jun;38(2):171–8.

219. Link BG, Struening EL, Neese-Todd S, Asmussen S, Phelan JC. On Describing and Seeking to Change the Experience of Stigma. Psychiatr Rehabil Ski. 2002 Fal;6(2):201–31.

220. McCay E, Beanlands H, Leszcz M, Goering P, Seeman MV, Ryan K, et al. A Group Intervention to Promote Healthy Self-Concepts and Guide Recovery in First Episode Schizophrenia: A Pilot Study. Psychiatr Rehabil J. 2006 Fal;30(2):105–11.

221. Shin S-K, Lukens EP. Effects of psychoeducation for Korean Americans with chronic mental illness. Psychiatr Serv. 2002 Sep;53(9):1125–31.

222. Hammer JH, Vogel DL. Men's help seeking for depression: The efficacy of a male-sensitive brochure about counseling. Couns Psychol. 2010 Feb;38(2):296–313.

223. Kolodziej ME, Johnson BT. Interpersonal contact and acceptance of persons with

psychiatric disorders: a research synthesis. J Consult Clin Psychol. 1996 Dec;64(6):1387–96.

224. Pettigrew TF, Tropp LR. A meta-analytic test of intergroup contact theory. J Pers Soc Psychol. 2006 May;90(5):751–83.

225. Reinke RR, Corrigan PW, Leonhard C, Lundin RK, Kubiak MA. Examining two aspects of contact on the stigma of mental illness. J Soc Clin Psychol. 2004 Jun;23(3):377–89.

226. Wood AL, Wahl OF. Evaluating the effectiveness of a consumer-provided mental health recovery education presentation. Psychiatr Rehabil J. 2006 Sum;30(1):46–53.

227. Rusch LC, Kanter JW, Angelone AF, Ridley RC. The impact of In Our Own Voice on stigma. Am J Psychiatr Rehabil. 2008 Oct;11(4):373–89.

228. Hawke LD, Michalak EE, Maxwell V, Parikh SV. Reducing stigma toward people with bipolar disorder: impact of a filmed theatrical intervention based on a personal narrative. Int J Soc Psychiatry. 2014 Dec;60(8):741–50.

229. Çuhadar D, Çam MO. Effectiveness of psychoeducation in reducing internalized stigmatization in patients with bipolar disorder. Arch Psychiatr Nurs. 2014 Feb;28(1):62–6.

230. Reavley NJ, Jorm AF. Stigmatizing attitudes towards people with mental disorders: Findings from an Australian national survey of mental health literacy and stigma. Aust N Z J Psychiatry. 2011 Dec;45(12):1086–93.

231. Boyd Ritsher J, Otilingam PG, Grajales M. Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. Psychiatry Res. 2003 Nov 1;121(1):31–49.

232. Boyd JE, Emerald PA, Otilingam PG, Peters T (2014) Internalized stigma of mental illness (ISMI) scale: A multinational review. Compr Psychiatry 55: 221–231.

233. Ritsher JB, Phelan JC. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. Psychiatry Res. 2004 Dec 30;129(3):257–65.

234. Zanello A, Rouget BW, Gex-Fabry M, Maercker A, Guimon J. Validation du questionnaire de fonctionnement social (QFS), un autoquestionnaire mesurant la fréquence et la satisfaction des comportements sociaux d'une population adulte psychiatrique. = Validation of the QFS measuring the frequency and satisfaction in social behaviours in psychiatric adult population. Encéphale Rev Psychiatr Clin Biol Thérapeutique. 2006 Jan;32(1):45–59.

235. Merikangas KR, Jin R, He J-P, Kessler RC, Lee S, Sampson NA, et al. Prevalence and correlates of bipolar spectrum disorder in the world mental health survey initiative. Arch Gen Psychiatry. 2011 Mar;68(3):241–51.

236. Coryell W, Scheftner W, Keller M, Endicott J, Maser J, Klerman GL. The enduring

psychosocial consequences of mania and depression. Am J Psychiatry. 1993 May;150(5):720–7.

237. Mączka G, Grabski B, Dudek D, Gierowski J. Group psychoeducation in bipolar mood disorders - the influence on the cognitive representation of the illness. The results of the program "Taming the bipolar affective disorder." Psychiatr Pol. 2014 Dec;48(6):1237–52.

238. Corbalán F, Beaulieu S, Armony JL. Emotion regulation in bipolar disorder type I: an fMRI study. Psychol Med. 2015 Sep;45(12):2521-31.

239. M'bailara K, Demotes-Mainard J, Swendsen J, Mathieu F, Leboyer M, Henry C. Emotional hyper-reactivity in normothymic bipolar patients. Bipolar Disord. 2009 Feb;11(1):63-9.

240. Miklowitz DJ, Goldstein MJ, Nuechterlein KH, Snyder KS, Mintz J. Family factors and the course of bipolar affective disorder. Arch Gen Psychiatry. 1988 Mar;45(3):225–31.

241. Honig A, Hofman A, Hilwig M, Noorthoorn E, Ponds R. Psychoeducation and expressed emotion in bipolar disorder: preliminary findings. Psychiatry Res. 1995 Apr 28;56(3):299–301.

242. Yanos PT, West ML, Gonzales L, Smith SM, Roe D, Lysaker PH. Change in internalized stigma and social functioning among persons diagnosed with severe mental illness. Psychiatry Res. 2012 Dec 30;200(2-3):1032–4.

243. Heinrichs, D.W.,Hanlon,T.E.,Carpenter,W.T.,1984.Thequalityoflifescale:an instrument forassessingtheschizophrenicdeficitsyndrome.Schizophrenia Bulletin 10,388–396.

244. Fung KMT, Tsang HWH, Cheung W. Randomized controlled trial of the self-stigma reduction program among individuals with schizophrenia. Psychiatry Res. 2011 Sep 30;189(2):208–14.

245. Lucksted A, Drapalski A, Calmes C, Forbes C, DeForge B, Boyd J. Ending self-stigma: Pilot evaluation of a new intervention to reduce internalized stigma among people with mental illnesses. Psychiatr Rehabil J. 2011 Sum;35(1):51–4.

246. Yanos PT, Roe D, Lysaker PH. Narrative enhancement and cognitive therapy: A new group-based treatment for internalized stigma among persons with severe mental illness. Int J Group Psychother. 2011 Oct;61(4):577–95.

247. Rüsch N, Abbruzzese E, Hagedorn E, Hartenhauer D, Kaufmann I, Curschellas J, et al. Efficacy of Coming Out Proud to reduce stigma's impact among people with mental illness: pilot randomised controlled trial. Br J Psychiatry. 2014 May 1;204(5):391–7.

248. Russinova Z, Rogers ES, Gagne C, Bloch P, Drake KM, Mueser KT. A randomized controlled trial of a peer-run antistigma photovoice intervention. Psychiatr Serv Wash

DC. 2014 Feb 1;65(2):242–6.

249. Roe, D., Hasson-Ohayon, I., Derhi, O., Yanos, P. T., & Lysaker, P. H. (2010). Talking about life and finding solutions to different hardships: A qualitative study on the impact of narrative enhancement and cognitive therapy on persons with serious mental illness. Journal of Nervous and Mental Disease, 198, 807– 812.

250. Catalani C, Minkler M: Photovoice: a review of the literature in health and public health. Health Education and Behavior 37:424–451, 2010.

RESUME

Objectifs : Le phénomène d'auto-stigmatisation a des conséquences négatives sur le fonctionnement psychosocial des patients souffrant de trouble bipolaire. La psychoéducation a fait ses preuves dans le trouble bipolaire mais les mécanismes qui sous tendent son efficacité ne sont pas tous déterminés et les données actuelles, sur le fonctionnement psychosocial sont pauvres. Notre hypothèse principale est que la diminution de l'auto-stigmatisation, suite à une prise en charge en psychoéducation, favorise l'amélioration du fonctionnement psychosocial des patients souffrant de trouble bipolaire.

Méthodes: 26 patients ont bénéficié d'une prise en charge conventionnelle (TAU) et 22 patients ont bénéficié du programme de psychoéducation Fondamental Campus utilisé au centre expert bipolaire de Bordeaux. Les connaissances (Quizz-BP), les représentations de la maladie bipolaire (MRC-Packs), l'auto-stigmatisation (ISMI) et le fonctionnement psycho-social (QFS) étaient évalués avant (T0) et après 6 mois de prise en charge (T1). Nous avons comparé l'efficacité d'une prise en charge en psychoéducation à une prise en charge conventionnelle (TAU) sur les connaissances, les représentations de la maladie, l'auto-stigmatisation et le fonctionnement psycho-social des patients souffrant de trouble bipolaire. Nous avons ensuite évalué le lien entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement psychosocial.

Résultats: Chez les patients bénéficiant de la psychoéducation, les connaissances, les représentations de la maladie, l'approbation des stéréotypes associés au trouble bipolaire et la satisfaction de fonctionnement étaient significativement améliorés. Chez les patients bénéficiant de la prise en charge conventionnelle, seule les connaissances étaient significativement améliorées. Un lien de corrélation statistiquement significatif a été mis en évidence entre une modification de l'auto-stigmatisation et une modification du fonctionnement psycho-social.

Conclusion : Adapter les programmes de psychoéducation afin de permettre de mieux cibler et de réduire le phénomène d'auto-stigmatisation pourrait permettre une amélioration du fonctionnement psycho-social des patients souffrant de trouble bipolaire.

Mots clés : Psychoéducation, trouble bipolaire, auto-stigmatisation, stigmatisation internalisée, fonctionnement psycho-social

ABSTRACT

Objective : The phenomenon of self-stigma has negative consequences on the psychosocial functioning of patients suffering from bipolar disorder.Psychoeducation has already proven its worth regarding bipolar disorder but the mechanisms behind its efficiency are not yet fully determined and current data regarding psychosocial functioning are poor. Our main hypothesis is that the decline of self-stigma, following psychoeducation care, promotes the improvement of psychosocial functioning in patients suffering from bipolar disorder.

Methods : 26 patients received a conventional treatment (TAU) and 22 patients benefited from the psychoeducation programme 'Fondamental Campus', used at the Bipolar Expert Centre in Bordeaux. Patients' knowledge base (Quiz-BP), how they saw representations of bipolar disorder (CKD-packs), self-stigma (ISMI) and the psychosocial functioning (SFT) were evaluated before (T0) and after 6 months of treatment (T1). We have assessed the efficiency of pshychoeducation care compared to a conventional treatment (TAU) based on these evaluations as well as assessing the casual link between a change inself-stigma and a change in psychosocial functioning.

Results : In patients benefiting from psychoeducation, their knowledge base, how they saw representations of the disease, the approval of stereotypes associated with bipolar disorder and the functioning satisfaction were significantly improved. For patients benefiting from conventional care, only their knowledge base was significantly improved. A statistically significant correlation between a modification of self-stigma and a modification of the psycho-social functioning was demonstrated.

Conclusion : Adapting psychoeducation programs in order to better target and decrease the self-stigma phenomenon could improve the psycho-social functioning of patients suffering from bipolar disorder.

Keywords: Psychoeducation, bipolar disorder, self-stigma, internalised stigma, psychosocial functioning