



HAL
open science

Comprendre le processus d'auto-stigmatisation : étude qualitative auprès de patients souffrant de schizophrénie

Aurore Leger

► **To cite this version:**

Aurore Leger. Comprendre le processus d'auto-stigmatisation : étude qualitative auprès de patients souffrant de schizophrénie. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02996146

HAL Id: dumas-02996146

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02996146v1>

Submitted on 9 Nov 2020

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Aurore LEGER

Le 18 mai 2018

**Comprendre le processus d'auto-stigmatisation :
Étude qualitative auprès de patients souffrant de schizophrénie**

Directrice de thèse : Mme le Docteur Myrtille ANDRE

JURY

Mme le Professeur Delphine CAPDEVIELLE Présidente

Mr le Professeur Pierre PETIT Assesseur

Mme le Professeur Diane PURPER - OUAKIL Assesseur

Mme le Docteur Myrtille ANDRE Assesseur

Mme le Docteur Aurélie SCHANDRIN Membre invité

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Aurore LEGER

Le 18 mai 2018

**Comprendre le processus d'auto-stigmatisation :
Étude qualitative auprès de patients souffrant de schizophrénie**

Directrice de thèse : Mme le Docteur Myrtille ANDRE

JURY

Mme le Professeur Delphine CAPDEVIELLE Présidente

Mr le Professeur Pierre PETIT Assesseur

Mme le Professeur Diane PURPER - OUAKIL Assesseur

Mme le Docteur Myrtille ANDRE Assesseur

Mme le Docteur Aurélie SCHANDRIN Membre invité

ANNEE UNIVERSITAIRE 2017 - 2018

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves	DIMEGLIO Alain	MEYNADIER Jean
ALRIC Robert	DU CAILAR Jacques	MICHEL François-Bernard
ARNAUD Bernard	DUBOIS Jean Bernard	MICHEL Henri
ASTRUC Jacques	DUMAS Robert	MION Charles
AUSSILLOUX Charles	DUMAZER Romain	MION Henri
AVEROUS Michel	ECHENNE Bernard	MIRO Luis
AYRAL Guy	FABRE Serge	NAVARRO Maurice
BAILLAT Xavier	FREREBEAU Philippe	NAVRATIL Henri
BALDET Pierre	GALIFER René Benoît	OTHONIEL Jacques
BALDY-MOULINIER Michel	GODLEWSKI Guilhem	PAGES Michel
BALMES Jean-Louis	GRASSET Daniel	PEGURET Claude
BALMES Pierre	GROLLEAU-RAOUX Robert	POUGET Régis
BANSARD Nicole	GUILHOU Jean-Jacques	PUECH Paul
BAYLET René	HERTAULT Jean	PUJOL Henri
BILLIARD Michel	HUMEAU Claude	PUJOL Rémy
BLARD Jean-Marie	JAFFIOL Claude	RABISCHONG Pierre
BLAYAC Jean Pierre	JANBON Charles	RAMUZ Michel
BLOTMAN Francis	JANBON François	RIEU Daniel
BONNEL François	JARRY Daniel	RIOUX Jean-Antoine
BOUDET Charles	JOYEUX Henri	ROCHFORT Henri

BOURGEOIS Jean-Marie	LAFFARGUE François	ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
BRUEL Jean Michel	LALLEMANT Jean Gabriel	SAINT AUBERT Bernard
BUREAU Jean-Paul	LAMARQUE Jean-Louis	SANCHO-GARNIER Hélène
BRUNEL Michel	LAPEYRIE Henri	SANY Jacques
CALLIS Albert	LESBROS Daniel	SENAC Jean-Paul
CANAUD Bernard	LOPEZ François Michel	SERRE Arlette
CASTELNAU Didier	LORIOT Jean	SIMON Lucien
CHAPTAL Paul-André	LOUBATIERES Marie Madeleine	SOLASSOL Claude
CIURANA Albert-Jean	MAGNAN DE BORNIER Bernard	THEVENET André
CLOT Jacques	MARY Henri	VIDAL Jacques
D'ATHIS Françoise	MATHIEU-DAUDE Pierre	VISIÈRE Jean Pierre
DEMAILLE Jacques		
DESCOMPS Bernard		

Professeurs émérites

ARTUS Jean-Claude	JOURDAN Jacques
BLANC François	MAURY Michèle
BOULENGER Jean-Philippe	MILLAT Bertrand
BOURREL Gérard	MARES Pierre
BRINGER Jacques	MONNIER Louis
CLAUSTRES Mireille	PRAT Dominique
DAURES Jean-Pierre	PRATLONG Francine
DAUZAT Michel	PREFAUT Christian
DEDET Jean-Pierre	PUJOL Rémy
ELEDJAM Jean-Jacques	ROSSI Michel
GUERRIER Bernard	SULTAN Charles
	TOUCHON Jacques
	VOISIN Michel
	ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)

BACCINO Éric - Médecine légale et droit de la santé

BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie

BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale

CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation

COMBE Bernard - Rhumatologie

COSTA Pierre - Urologie

COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile

COUBES Philippe - Neurochirurgie

CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie

CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire

DAVY Jean Marc - Cardiologie

DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation

DELAPORTE Éric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales

DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale

DUFFAU Hugues - Neurochirurgie

DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication

ELIAOU Jean François - Immunologie

FABRE Jean Michel - Chirurgie générale

GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie

HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale

HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation

JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation

JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence

JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie

KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire

LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention

LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation

LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

MAUDELONDE Thierry - Biologie cellulaire

MERCIER Jacques - Physiologie

MESSNER Patrick - Cardiologie

MOURAD Georges-Néphrologie

PELISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation

RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale

REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales

RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation

ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie

SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion

TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale

UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie

VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion

AVIGNON Antoine-Nutrition

AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie

BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie

BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale

BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

BORIE Frédéric-Chirurgie digestive

BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

CAMBONIE Gilles -Pédiatrie

CAMU William-Neurologie

CANOVAS François-Anatomie

CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion

CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique

COLSON Pascal-Anesthésiologie-réanimation

CORBEAU Pierre-Immunologie

COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques

COURTET Philippe-Psychiatrie d'adultes ; addictologie

CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale

DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation

DAUVILLIERS Yves-Physiologie

DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale

DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire

DEMOLY Pascal-Pneumologie ; addictologie

DEREURE Olivier-Dermatologie - vénéréologie

DROUPY Stéphane -Urologie

DUCROS Anne-Neurologie -

FRAPIER Jean-Marc-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence

KOENIG Michel-Génétique moléculaire

LABAUGE Pierre- Neurologie

LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation

LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie

LECLERCQ Florence-Cardiologie

LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire

LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire

MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire

MATECKI Stéfan -Physiologie

MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie

MONDAIN Michel-Oto-rhino-laryngologie

MORIN Denis-Pédiatrie

NAVARRO Francis-Chirurgie générale

PAGEAUX Georges-Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie

PUJOL Pascal-Biologie cellulaire

PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie

QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)

SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales

TOUITOU Isabelle-Génétique

TRAN Tu-Anh-Pédiatrie

VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie

CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire

CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie

CAPTIER Guillaume-Anatomie

CAYLA Guillaume-Cardiologie

CHANQUES Gérald-Anesthésiologie-réanimation

COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie

COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale

COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique

CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation

DAIEN Vincent-Ophthalmologie

DE VOS John-Cytologie et histologie

DORANDEU Anne-Médecine légale -

DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation

FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

GARREL Renaud -Oto-rhino-laryngologie

GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie

GENEVIEVE David-Génétique

GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -

GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie

GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale

HAYOT Maurice-Physiologie

HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie

JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie

JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence

KALFA Nicolas-Chirurgie infantile

KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique

LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie

LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie

LAVIGNE Jean-Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

LE MOING Vincent-Maladies infectieuses ; maladies tropicales

LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie

LUKAS Cédric-Rhumatologie

MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique

MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale

MORANNE Olivier-Néphrologie

MOREL Jacques -Rhumatologie

NAGOT Nicolas-Bio statistiques, informatique médicale et technologies de la communication

NOCCA David-Chirurgie digestive

PANARO Fabrizio-Chirurgie générale

PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale

PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie

PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie

POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PRUDHOMME Michel-Anatomie

RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques

RIVIER François-Pédiatrie

ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques

ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion

ROUBILLE François-Cardiologie

SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation

SEGNARBIEUX François-Neurochirurgie

SIRVENT Nicolas-Pédiatrie

SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire

SULTAN Ariane-Nutrition

THOUVENOT Éric-Neurologie

THURET Rodolphe-Urologie

VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie

VILLAIN Max-Ophtalmologie

VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

VINCENT Thierry-Immunologie

WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIÉ Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

DAVID Michel

RAMBAUD Jacques

PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine

BESSIS Didier - (Dermato-vénérologie)

PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique

CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie

PUJOL Joseph-Anatomie

RAMOS Jeanne-Anatomie et cytologie pathologiques

RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie

RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie

SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

STOEBNER Pierre -Dermato-vénérologie

MCU-PH de 1^{re} classe

ALLARDET-SERVENT Annick-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire

BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire

BOULLE Nathalie-Biologie cellulaire

BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie

BRET Caroline -Hématologie biologique

COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire

GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie

GIANSILY-BLAIZOT Muriel-Hématologie ; transfusion

GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire

LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion

LE QUINTREC Moglie-Néphrologie

MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie

MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire

PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire

PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction

RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie

SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie

STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie

TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BERTRAND Martin-Anatomie

BRUN Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

DU THANH Aurélie-Dermato-vénérologie

GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire

GOUZI Farès-Physiologie

JEZIORSKI Éric-Pédiatrie

KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire

LESAGE François-Xavier-Médecine et Santé au Travail

MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales

MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication

OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie

THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

COSTA David

FOLCO-LOGNOS Béatrice

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

GARCIA Marc

MILLION Elodie

PAVAGEAU Sylvain

REBOUL Marie-Catherine

SEGURET Pierre

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine - Neurosciences

BERNEX Florence - Physiologie

CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé

CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire

DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire

GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques

LAINÉ Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé

LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé

LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques

MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques

MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences

MOUTOT Gilles - Philosophie

PASSERIEUX Emilie - Physiologie

RAMIREZ Jean-Marie - Histologie

TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie

BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

FAILLIE Jean-Luc-

Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique

HERLIN Christian -Chirurgie plastique ; reconstructrice et esthétique ; brûlologie

HERRERO Astrid-Chirurgie générale

PANTEL Alix-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

PERS Yves-Marie-Thérapeutique, médecine d'urgence ; addictologie

PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

Remerciements

A mon jury

A Myrtille, merci pour ton implication et ton accompagnement fidèle et réconfortant tout au long de ce travail de thèse. Merci pour ton immense générosité, sur le plan personnel comme professionnel. Merci pour ton écoute, ton humilité, tes imitations si drôles, pour ta sensibilité et ton charisme qui rendent magique chaque instant passé avec toi. J'ai adoré être « ta première interne à Mairret », « ton premier poulain de thèse » et « ton apprentie de recherche qualitative », mais je sais que tu n'aimes pas que je te considère comme ma « chef », et tu es avant tout devenue une véritable amie. Merci pour nos échanges passionnés, nos fous rires incontrôlés, nos petites larmes peu dissimulées, nos clopich'-instants privilégiés, notre goût commun pour la contemplation et pour la gémellité. Merci pour la si belle personne que tu es.

A Delphine, je te remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider mon jury de thèse. Ces quatre semestres passés au SUPA, dont les deux derniers à travailler à tes côtés, auront été très formateurs. J'ai apprécié ton accompagnement, avec douceur et humanisme, qui rend à la psychiatrie une belle image, celle qui devrait prévaloir, loin des (auto-) stigmatisations en tout genre. A l'avenir, même d'un peu plus loin, je serai toujours ravie d'échanger avec toi, notamment autour de notre passion commune pour la schizophrénie.

A Aurélie, je te remercie d'avoir accepté l'invitation au jury de ma thèse. Merci beaucoup pour l'intérêt que tu as porté à mon travail : d'abord au cours de mes premiers pas en tant que thésarde, grâce à nos échanges qui m'ont permis de concrétiser le sujet de mes recherches ; puis par la suite par ton regard attentif sur nos résultats. Sans toi, mon projet de travail sur l'auto-stigmatisation ne serait finalement jamais né, un grand merci donc ! J'espère que nous aurons d'autres occasions d'échanger sur le plan professionnel, et me réjouirai d'avoir régulièrement de tes nouvelles. Je te souhaite tout le bonheur également dans ta vie de maman.

Au Pr Purper-Ouakil, je vous remercie de me faire l'honneur de siéger au jury de ma thèse. J'ai beaucoup appris au cours de mon année de stage en pédopsychiatrie, ces douze mois dans votre service ont permis de la rendre à mes yeux moins hermétique et même captivante. J'ai

gardé un très bon souvenir de nos échanges lors des supervisions hebdomadaires qui permettaient de donner du sens à nos moindres doutes et interrogations. Votre goût passionné pour votre métier, mêlé à un sourire constamment bienveillant, illustrent selon moi un exemple à suivre pour tout psychiatre.

Au Pr Petit, je vous remercie de me faire l'honneur de siéger au jury de ma thèse. Nous nous connaissons peu mais vous faites partie pour moi du « paysage familial du SUPA », parmi ceux qui rassurent et qu'on admire. J'ai toujours apprécié vos cours ou vos diverses interventions : elles m'auront permis d'en apprendre beaucoup sur ce sujet autant impénétrable que passionnant qu'est la pharmacologie. Merci pour la gentillesse et l'intelligence fine que vous insufflez, vous faites l'unanimité auprès de tous les internes.

A mes collègues

A Pascale, Sophie, Camille, Franck, Dr Mann et Marie-Hélène, un grand merci chère équipe de l'USC pour votre sens de l'accueil qui donne immédiatement une belle âme à la stimulation cérébrale et à la recherche. Vous avez réussi à faire de ce service un véritable cocon, où il règne à la fois un grand professionnalisme et beaucoup d'humanisme, et que les soignants comme les patients n'ont plus envie de quitter. Travailler à vos côtés pendant un an fut un réel plaisir et vous allez me manquer. Je ne serai néanmoins pas très loin et je serai toujours ravie de venir vous voler un morceau de chocolat ou ramener une tasse égarée pour trouver un prétexte à vous revoir vite. Belle continuation en psychiatrie et dans vos vies personnelles surtout. Avec toute ma tendresse.

A ma chère promo : Mélanie merci pour ton authentique écoute, tes précieux conseils et ton regard pétillant qui, parmi tant d'autres choses, font qu'on est si bien quand on est avec toi. Mathilde, merci pour tes pas de danse maîtrisés et naturels, ton beau sourire réconfortant à tout moment, et pour défendre de belles et justes idées tout en gardant toujours humour, sens de la fête et humilité. Dimitri, merci pour ta finesse d'esprit et ta joie de vivre constante et communicative, qui donneraient de l'énergie à n'importe quel patient ou ami cafardeux et qui donnent envie de partager avec toi les whiskies-miel les plus improbables. Justine L, merci pour ton intelligence et ton courage d'aller au bout de tes jolies convictions et de tes rêves d'évasion, merci pour tes rocks enflammés et nos mémorables pola', reviens-nous vite à Montpellier,

encore plein de choses à partager ! Mehdi, merci pour tes analyses si intéressantes sur tout sujet qui soit, pour ta détermination modeste de grand sportif, merci pour ta présence rassurante et pour nos fiestas improvisées prolongées, tu vas nous manquer ! Thibault, merci pour ta voix de ténor et tes pas de danse endiablés, ta bonne humeur à toute épreuve, et tes plaisanteries fines et grinçantes si bien placées. Loïc, merci pour ta générosité, ton sens de la fête tonitruant et tes boutades indétrônables dans tout contexte. Montpellier a besoin de toi autant que Nîmes, ne nous oublie pas ! Nico Vincent, merci pour ton humour piquant de chamois d'or qui nous fera rire encore longtemps après ce séjour à la Montagne. Charly, merci pour ton humour cinglant toujours très réussi et ton sens du débat. Anne, merci pour ton écoute attentive et vive notre passion commune pour Ville 2. Emmanuelle, merci pour ta gentillesse et ton humour fin, et d'assumer toujours avec naturel et subtilité tes opinions. Estelle, Justine M, Elisa merci pour votre gentillesse et votre douceur, vous faites partie des co-internes à qui on envie d'adresser n'importe quel patient.

A Magali, merci pour ta justesse et ton humour dans chaque situation, qui font qu'on a envie de rester papoter des heures avec toi, pour ton goût éclairé pour la culture et les sorties, pour t'intéresser authentiquement à tes patients et t'occuper si bien de tes internes, et pour ta belle émotivité partagée avec Myrtille qui me touche tant.

A Jérôme, merci de m'avoir transmis ton goût pour la stimulation cérébrale et m'avoir presque donné envie de me pencher plus sur la recherche : j'admire l'intérêt authentique et passionné que tu portes à la psychiatrie et à tellement d'autres domaines de connaissances. Travailler avec toi fut un véritable plaisir. Merci pour ton sourire réconfortant et ton humilité qui font que tous tes patients se sentent écoutés et bien soignés et tes collègues toujours si bien à tes côtés.

A Nico, merci de défendre avec panache tes belles et justes convictions et de te placer de manière sincère toujours du côté des patients pour qui tu te bats vraiment. Ta réflexion innée de chercheur et ta détermination te feront aller loin dans ta vie professionnelle.

A tous mes ex ou actuels « Co-Supassiens » : Camille, Charlotte B, Olivier, Charlotte C, Jean, Chrys, Yoann, Sarah, Margaux C, Benjamin, Clémentine, Annabelle, Anis, Alexandra, Françoise, merci pour ces instants de coopération solidaire au sein du SUPA, qui ont occupé deux ans de mes stages, soit la moitié de mon internat, c'est dire comme je les ai appréciés. A tous ceux « des promos du dessus » : Mathieu, Chloé, Anne-Claire, Lucile, Marie, Marina, Nadia, Ismaïl, Ismaël, Alexandre, Alix, Clarence, Cyrielle, Sylvain, Stéphane, Giovanni, etc.

merci d'avoir donné d'emblée un beau visage accueillant à la psychiatrie de Montpellier. A tous les autres des « promos du dessous » : Ali, Manu, Carole, Margaux, Blandine, Bruno etc., ça donne presque envie de rester encore interne pour continuer à vous fréquenter. Plus particulièrement, Manu, merci pour des bribes de discussions captivantes, qui m'auront entre autres presque donné envie d'avoir des enfants tant tu en parles joliment. Bruno, merci de prendre le relais sur mon poste, contente que mes patients découvrent enfin le « Dr Saumon » en chair et en os, dont je leur ai dit beaucoup de bien. Ali, j'espère qu'on continuera à se croiser ici ou là pour d'autres discussions ou scènes musicales nocturnes, qui m'ont donné envie de te connaître plus.

A Hélène, Éric, Camille B, Gérald Cuegniet, Anne Kummer, et à l'ensemble de l'équipe de Ville 2, de m'avoir si bien accueillie en tant qu'interne, au point de m'avoir donné très vite envie de revenir pour le post-internat. Je suis très heureuse que nous continuions un bout de chemin ensemble. Hélène, j'espère que je serai à la hauteur en intra, difficile de passer après toi, ta bonne humeur constante et ton grand professionnalisme, j'espère sincèrement que nous nous verrons le plus souvent possible ! Éric, merci de m'accueillir en intra, j'avais énormément appris grâce à ta solide expérience en psychiatrie et dans toute autre science humaine et sociale, en plus d'avoir apprécié ton côté très accessible et tes talents d'orateur. Je suis donc sereine et ravie de faire, à tes côtés, mes premiers pas en tant qu'assistante.

A toute l'équipe de l'HDJ J.Minvielle (Myriam, Philippe, les deux Sophie, Alfred, Sandrine, etc.) si accueillante et compétente. Travailler à vos côtés m'avait permis, dès mes premiers jours d'internat, de me forger une très belle image des soignants en psychiatrie, alliant professionnalisme et humanisme, en réussissant à préserver toujours détente et sens de la fête. Je me suis souvent dit que c'était une perte de chance pour les jeunes patients souffrant de schizophrénie de ne pas vous avoir rencontrés au sein de cet « HDJ J.Minvielle » qui permet de penser que la rémission est tout à fait accessible et nos malades si bien respectés.

A Marilyn, merci pour tes fous rires communicatifs, ton intelligence rare, et ta grande empathie qui font de toi une psychiatre et une femme qu'on admire tous ! A Florence Pupier, merci de m'avoir si bien accueillie en pédopsychiatrie, pour ton naturel et ton joli sourire qui mettent tout de suite à l'aise, pour t'occuper si bien de tes patients comme de tes internes. A Aurore Larue, merci pour ta douce bienveillance, pour m'avoir si bien accueillie et encadrée lors de mon premier stage en psychiatrie. J'espère que tout va pour le mieux à Thuir. A Elodie, merci pour ta douceur et ta gentillesse, ton sens de l'organisation et de l'efficacité : un réel plaisir que

ces 6 mois passés au MPEA Saint-Eloi pour ton début de clinicat. A Stéphanie Legras merci pour ta véritable empathie et ton investissement à toute épreuve.

A tous les autres internes ou soignants en psychiatrie à Montpellier que je n'ai pas cités. Belle route à vous sur les chemins escarpés et envoûtants de la psychiatrie, notre passion commune.

A mes amis

A Milène, petite pépite d'amie, rare et irremplaçable, parmi celles qu'on voudrait avoir toujours à ses côtés. Merci pour ton écoute sincère, ton côté boute-en-train qui motiverait la terre entière, ta grande beauté d'âme à toute épreuve. Ravie de fêter ma thèse par des vacances privilégiées avec toi. Un jour viendra, tu habiteras dans le sud, et ce jour sera merveilleux pour « tes deux juju » crois-moi. A Alex, merci pour ton grand charisme et ta sensibilité, ton intelligence fine et pour nos danses privilégiées d'inquisiteur, j'aurais adoré avoir une professeure des écoles comme toi et je croise les doigts pour que tu aies vite un poste dans le Sud afin qu'on continue à célébrer notre fidèle et profonde amitié ! Milène et Alex, merci à vous deux d'avoir toujours été là. A Blandine, merci mon petit rayon de soleil et ma porteuse préférée : je souhaitais te redire combien notre rencontre a été déterminante dans ma vie Montpelliéraine, notamment parce qu'elle m'a fait prendre conscience qu'on pouvait rencontrer une véritable amie, un de « ses piliers », même à presque 30 ans. J'espère qu'on va vite combler le manque de toi par de beaux voyages en Birmanie, à Porto ou ailleurs ou de nouvelles aventures circassiennes. Reviens-nous vite à Montpellier, et ne repars jamais. A Laura, merci de rendre en amour Tom épanoui et amoureux ; en amitié Adrien et moi, épanouis et conquis et, toutes les personnes que tu croises sur ta route, si séduites. Merci pour ta belle présence, ton sens de l'écoute, tes danses enflammées et nos duos de chant. Merci pour donner toujours plus de rythme et de justesse à nos vocalises de groupe. Longue vie à nous quatre à Montpellier et vive notre futur potager qui porteras ton nom. A Emma, merci pour ta douceur, ton naturel et ton écoute attentive, ta si belle façon de danser, jouer, grimper, et merci d'apprendre prochainement tous nos patients à méditer. Merci surtout pour m'avoir permis de faire naître une très belle amitié dès mes premiers jours passés à Montpellier. Je sais que les habitants de Ganges et ses alentours te veulent, mais n'oublie pas de revenir nous voir, car tu me manques ! A Damien, merci de défendre avec conviction tes belles opinions et de permettre des échanges toujours intéressants et passionnés, merci d'offrir tes délicieuses eaux de vie ou créations prometteuses en Génévrier.

A Louise, merci pour ta présence pétillante et envoûtante, ton rire et ton sourire communicatifs, pour être ma plus fidèle amie sur la piste de danse : tellement heureuse que tu sois de retour à nos côtés ! Avec toute ma tendre amitié. A Léa, notre meilleur DJ et vraie sœur cachée, merci pour ton beau sourire, ta joie de vivre à toute épreuve, et nos échanges toujours réconfortants. Vive notre belle amitié que j'espère indéfectible. A Nana et Louis, merci pour votre sens de l'accueil et de nous offrir grâce à votre présence des moments entre amis qu'on souhaiterait éternels. A Froufrou et Marie, merci pour nous faire confiance dans cette future vie de coloc' qui s'annonce lumineuse, remplie de duos de violoncelle, de noix de cajou chocolatées, de mains dans le potager, de moments colorés à philosopher et de belles fêtes dont vous avez le secret. Je me sens privilégiée de partager notre « première maison » avec vous deux. A Adèle et Alex, merci d'apporter gaieté « tam-tamée », intelligence fine au feu de bois et amour partout où vous passez et bravo, petites hirondelles, de réussir à être aussi libres. A Benoist et Vincent, merci pour votre belle et apaisante présence et de nous faire à chaque fois pleurer de rire au cours de ces rencontres, devenues d'ailleurs, à mon goût, bien trop rares. Avec toute ma tendresse. A Nadim, merci pour tes salsas et bachatas revisitées avec goût, ton sourire chaleureux et ton amitié fidèle et si importante pour ton jojo, reviens-nous vite à Montpellier et d'ici là, prépare-toi, à ce que nous venions parcourir à nouveau avec toi les belles rives du Fleuve Saint-Laurent. A Kévin et Hélène, merci pour notre amitié indéfectible, malgré la distance et le temps qui file, et d'être ceux qu'on compte parmi nos fidèles piliers. Grosse pensée pour votre petite famille au complet. A Ioanna et Julien, merci pour votre accueil toujours au top. Ma petite Io, merci pour ton énergie rieuse et communicative, ton immense générosité, tu manques à ma vie dans le sud. Avec toute ma profonde amitié. A Hugo, merci pour nos belles randonnées et instants à rire ou philosopher dans différents coins du monde, vos accents loufoques et indétrônables de vieux « polos ». Merci de teinter chaque moment passé avec toi d'une authentique beauté et de nous laisser encore et toujours rêver qu'un jour tu viennes t'installer à Montpellier. A mon bel ami Gingin, merci pour ton humour charmeur et grinçant si parfait, pour tes salsas endiablées, et nos échanges privés qui m'ont toujours tant réconfortée. A Richou et Julie, merci pour nos moments rares mais intenses, qui laissent un vif goût de nostalgie quand ils sont finis, j'espère que vos intérêts pour l'immobilier à Montpellier sont toujours d'actualité, on vous attend avec impatience pour consolider notre joyeuse amitié. A JB, merci pour réussir à nous faire autant rire, même en deux secondes par téléphone, merci pour tous ces beaux moments mémorables, et pour honorer mon cuicui de ta fidèle et si précieuse amitié. A Martin, merci pour ton humour si sombre mais dont je suis la première idole tu le sais, pour nos sourires forcés avec les pouces et pour avoir l'audace de ne jamais mâcher

tes mots. Merci pour avoir largement contribué à la naissance de notre passion du trapèze duo, en nous apprenant de manière appliquée nos premières sirènes. J'ai hâte de suivre tes aventures Kamelosiennes et n'ai aucun doute sur le fait qu'elles vous emmèneront loin. N'oublie pas de revenir de temps en temps nous taquiner à Montpellier, on s'ennuie vite sans toi ! A Camille, merci pour nos discussions qui me font tant de bien, tes analyses si justes et ton recul apaisé sur la parentalité et nombre d'autres sujets, ta force incroyable dans ce petit corps aérien. Et surtout merci pour ta solide patience en acceptant de travailler avec un couple comme nous deux, c'est un grand bonheur de passer tous ces moments privilégiés et d'apprendre avec toi la rude tâche de la création. Vive nos futures aventures avec la compagnie des *Dé - tachés* que j'espère folles et nombreuses !

A ma famille

A Tom, merci pour m'avoir rendue si heureuse et sereine pendant ces 5 belles années. Merci de m'avoir fait découvrir l'Andalousie et les premiers voyages en sac à dos, la Grèce, ta famille merveilleuse et mon premier vrai amour. Je me dis très souvent que j'ai une chance immense de t'avoir encore à mes côtés et ne pouvais pas mieux espérer par votre installation à Montpellier. Merci d'avoir toujours été là. A mon cher Clément, toi qui feras comme Tom, pour moi toujours partie de la famille. Merci pour défendre chaque fois tes si jolies convictions, partager tes belles découvertes musicales toujours plus talentueuses et nous faire goûter tes délicieux petits plats. Merci d'avoir permis à ma sœur d'être si amoureuse et sa jumelle si heureuse par la même occasion pendant ces onze années. Merci pour la si rare et si belle personne que tu es. Avec toute ma profonde amitié.

A Clara, ma chère belle-sœur adorée, merci pour ton inégalable intelligence et ton charisme fascinant, ta belle âme de poète harpiste dont je suis la première fan et ton écoute si attentive. J'espère que ton escalier à vis sera à vie consolidé pour aller danser encore longtemps sur de la techno comme tu aimes tant, et j'espère qu'on se reverra plus souvent dès nos thèses finies. Je t'aime fort. A Manuelle, merci pour ton accueil toujours parfait, nos petites vacances sereines ou nos Noël de rois parmi les chats, qui sont des moments si précieux pour moi. Merci pour ta douceur et ton authenticité. Avec toute ma tendresse. A Jean-Claude, merci pour nous faire partager ta riche culture, ton goût pour la nature et les délicieux vins de noix, ton amour passionné pour chaque rencontre et chaque instant. Merci beaucoup d'avoir fait cette route pour

venir fêter ma thèse, je suis comblée. A ma chère mamie Denise, si forte et courageuse et que j'aimerais parfois éternelle. A mon cher papy Quettehou parti si vite. Avec tout mon amour et mon respect pour vous deux. A mes grands-parents adorés Colette et René, ceux qui nous ont tant appris et tant donné, des biscottes beurrées littéraires, aux palets dallois si plaisants, en passant par l'amour inconditionnel des animaux, la culture, les moments à refaire le monde et le bon vin. Je vous aime si fort et suis souvent nostalgique de nos moments précieux d'enfance à Baron. A Magali, Éric et Quentin, merci pour votre gentillesse et votre générosité, c'est toujours un vrai régal de vous revoir. A Kévin, mon cher cousin, merci pour ces beaux instants naïfs d'enfance passés avec toi, tu nous manques, mais je sais que nous garderons toujours un lien fort malgré nos rares rencontres. J'espère surtout que tu t'épanouis pleinement dans ta vie. A Gilles, merci pour la sérénité que tu as insufflé, sans te forcer, à la maison, grâce à ton pragmatisme et ta douceur. Merci aussi pour tes petits plats délicieux et tes cocktails conviviaux, ainsi que tes dons en réparation en tout genre. Merci de rendre maman heureuse et amoureuse. A ma chère maman, si forte et courageuse, si tolérante et toujours jeune et belle malgré les années qui passent. Merci pour toute l'abnégation dont tu fais preuve et l'amour fidèle que tu apportes à notre petit Flo. Merci d'avoir toujours été là pour nous. Avec tout mon amour.

A Céline, ma moitié-moitié, sans qui je ne serais rien : « Un seul être vous manque et tout est dépeuplé », voilà ce que m'inspire notre gémellité et ta personne douce et mystérieuse. Merci d'être présente pour moi en toute circonstance, malgré la distance. Tu manques à ma vie. Je t'aime très fort. A Maxime, merci pour ton côté solaire, ta voix fantastique et pour réussir à partager si naturellement notre humour de jumelles, pourtant si hermétique. Un rock enflammé et quelques fous rires partagés autour d'imitations douteuses après notre première rencontre et je savais que nos chemins se recroiseraient vite. Merci de rendre ma sœur heureuse et amoureuse. Ravie que tu fasses partie de la famille.

A Adrien, mon tendre et fougueux cuicui. J'ai su, dès les premières heures passées avec toi, qu'on resterait collés-serrés à jamais tant tu as été une révélation solaire dans ma vie. Merci de me rendre tout simplement amoureuse et heureuse et d'être si généreux avec tous tes fidèles amis. A notre nouvelle vie avec un beau trapèze, un potager et un lilas étincelant, A notre amour indéfectible.

A Florian, mon petit frerot chéri, toi qui m'as probablement plus appris que tous les livres sur l'envers du décor de la psychiatrie. Je suis admirative de ton courage d'abord, de ta beauté

mystérieuse et l'intelligence fine qui émanent de toi depuis que tu es tout petit. J'espère qu'un jour, pas si lointain, nous continuerons nos vies juste à côté, car tu manques à ma vie et j'aimerais souvent me sentir plus utile à la tienne. Avec tout mon amour.

A Papa, au nom de « ton Aurorin botte de foin », de « ton petit Flo, frais comme un gardon », et de « ta Célinette préférée », merci pour tout ce que tu nous as transmis, et pour le père merveilleux que tu as été, malgré tes vieux démons et ton humble volonté de t'en sortir tout seul. Onze années que tu nous manques tellement mais que le souvenir douloureux de ta disparition s'est transformé en une palette de magnifiques souvenirs d'enfance, et m'a permis de croire sincèrement que « ce qui ne tue pas nous rend plus fort ». Avec tout mon amour.



Table des matières

I/ Introduction.....	28
II/ Revue de la littérature.....	29
1. La schizophrénie	29
1. Epidémiologie.....	29
2. Pathogenèse et physiopathologie.....	29
3. Clinique	31
4. Schizophrénie et concept d' <i>insight</i>	33
5. Evolution	34
6. Impact de la maladie.....	35
7. Prise en charge.....	35
2. Stigmatisation, <i>auto-stigmatisation</i>	39
2.1. Généralités sur les notions de représentations sociales et de stéréotypes.....	39
2.2. Définition et généralités	42
2.3. Stigmatisation et <i>auto-stigmatisation</i> en santé mentale.....	47
2.4. Stigmatisation, <i>auto-stigmatisation</i> concernant la schizophrénie.....	55
III/ Étude qualitative.....	68
1. Naissance du projet de recherche qualitative sur <i>l'auto-stigmatisation</i>	68
2. Problématisation et question de recherche	71
3. Objectif principal de l'étude	75
IV/ Matériel et méthodes.....	75
1. Type d'étude et déroulement pratique	75
2. Choix des participants, population de l'étude	76
3. Recueil de données	77
3.1. Réalisation du guide d'entretien	77
3.2. Passation des entretiens.....	80
3.3. Consentement pour la participation à notre étude.....	82
3.4. Validation par un comité d'éthique.....	82
3.5. Retranscription des entretiens	82
4. Procédure d'analyse.....	83
V/ Résultats	86
1. Description de l'échantillon	86
1.1. Inclusions	86
1.2. Caractéristiques sociodémographiques.....	87

1.3. Caractéristiques cliniques	88
2. Résultats de l'analyse sémio-pragmatique des entretiens sous forme de catégories de sens émergentes	90
VI/ Discussion des résultats	110
1. Synthèse et interprétation des résultats	110
2. Limites de notre étude	114
3. Forces de notre étude	116
3.1. Forces méthodologiques	116
3.2. Originalité de notre étude.....	119
VII/ Implications cliniques et perspectives	120
VIII/ Conclusion.....	123
IX/ Bibliographie.....	125
X/Annexes	136
Annexe 1 : L'échelle ISMI	136
Annexe 2 : Exemple d'un entretien retranscrit	138
Annexe n°3 : Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ.	161
Annexe n°4 : Tableau 1 - Guide d'entretien de notre étude	164
XI/ Serment	166
XII/ Permis d'imprimer	167

I/ Introduction

La schizophrénie est une maladie psychiatrique chronique, sévère et invalidante. En 1908, le psychiatre Eugen Bleuler l'avait nommée ainsi, en se basant sur l'étymologie grecque, parce qu'il souhaitait rendre compte d'une fragmentation de l'esprit induite par la maladie, *schizein* signifiant « fractionner » et *phrên* « esprit ». Depuis, la recherche a permis d'approfondir les connaissances sur ses hypothèses étiologiques, sa physiopathologie et sa clinique, permettant de la rendre moins opaque aux yeux des spécialistes comme des plus profanes, mais surtout plus accessibles à une prise en charge pouvant même laisser espérer une rémission. Elle n'en demeure pas moins l'une des pathologies psychiatriques les plus difficiles à appréhender à plusieurs niveaux, et notamment sur le plan sociologique, compte-tenu de ses représentations marquantes véhiculées auprès du grand public comme du milieu médical. Malgré l'amélioration des pratiques et des outils thérapeutiques, la majorité des personnes souffrant de schizophrénie sont stigmatisées du fait de leur maladie, ce qui a un impact important, notamment en termes de qualité de vie et d'estime de soi, de recherche d'aide et de compliance au traitement, de relations interpersonnelles, d'accès à un emploi et à un logement. La littérature scientifique abonde sur ce sujet mais il existe en revanche peu d'études portant spécifiquement sur le processus d'intériorisation des stéréotypes par le patient lui-même, aussi appelé *auto-stigmatisation*. Des études récentes montrent ses liens avec une altération de l'estime de soi, de la qualité de vie, de l'adhésion à la prise en charge psychosociale, avec l'auto-inhibition sociale et professionnelle, ainsi qu'avec une vulnérabilité à l'anxiété sociale et à aux affects dépressifs. De plus, il semblerait que *l'auto-stigmatisation* puisse impacter les différentes dimensions de *l'insight* ou du moins influencer notre manière de le saisir.

Il nous semble intéressant et novateur de tenter de mieux saisir ce processus *d'auto-stigmatisation* afin d'améliorer la prise en charge des patients et le vécu de leur maladie. C'est pourquoi nous avons mené une étude qualitative de type phénoménologique s'appuyant sur l'analyse de l'expérience vécue, dans le but de mieux comprendre comment s'opère *l'auto-stigmatisation* chez les patients ayant reçu un diagnostic de schizophrénie.

II/ Revue de la littérature

1. La schizophrénie

1. Epidémiologie

La schizophrénie est une maladie psychiatrique chronique, fréquente, sévère, classée par l'Organisation Mondiale de la Santé parmi les dix maladies, toutes spécialités confondues, qui entraînent le plus d'invalidité. Sa prévalence est estimée comprise entre 0,46 et 0,72 %, son incidence annuelle étant de dix femmes et quinze hommes pour 100 000 personnes et le sur-risque de mortalité lié à cette pathologie est autour de 2,6 (1). Elle se déclare le plus souvent entre 15 et 25 ans (2), l'âge de début est généralement plus tardif, de 5 ans en moyenne, chez la femme, et le sex-ratio n'est seulement que légèrement en faveur des hommes (1).

2. Pathogenèse et physiopathologie

La physiopathologie de la schizophrénie est complexe et, à l'heure d'aujourd'hui, encore insuffisamment connue. Des études menées chez des individus jumeaux montrent que l'héritabilité de la schizophrénie est de l'ordre de 80 %, mais ceci est dû à la fois à des effets génétiques et à des effets environnementaux modulés par les gènes, et plus encore à des phénomènes liés à l'épigénétique, c'est pourquoi on parle d'interactions gènes-environnement (3) (4). Comme dans la plupart des maladies psychiatriques, son origine est qualifiée de multifactorielle, puisqu'elle est le résultat de l'expression pathologique d'une interaction entre des facteurs de vulnérabilité génétique et des facteurs environnementaux. Les individus porteurs de certaines vulnérabilités génétiques développeraient donc la maladie suite à l'exposition à divers facteurs environnementaux (4). Des études prospectives ont permis d'identifier des facteurs environnementaux impliqués dans le développement de la schizophrénie. Parmi eux, on retrouve notamment le fait de vivre dans un milieu urbain (5), le fait d'être migrant (6) ou encore des facteurs toxiques comme l'exposition au tétrahydrocannabinol, composant actif

principal du cannabis (7) (8). D'autres facteurs affectant le neuro-développement précoce, durant la période prénatale ou périnatale, comme le fait d'avoir été exposé à une hypoxie, une infection ou un stress maternel, une malnutrition de la mère, ainsi qu'un âge paternel élevé, pourraient également contribuer au risque de développer une schizophrénie (9) (10). De fait, la schizophrénie est aujourd'hui considérée comme un trouble neuro-développemental, conséquence d'anomalies du développement débutant plusieurs années avant le début de la maladie, apparaissant progressivement et, sous l'influence de divers processus pathologiques, pouvant entraîner divers remaniements cérébraux. Le développement pourrait être perturbé de façon précoce durant la vie intra-utérine ou la période périnatale ou bien plus tardivement au moment de l'adolescence (3). L'expression pathologique de symptômes psychotiques à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte constituerait finalement une étape tardive de la maladie, ayant été précédée par la période de vulnérabilité, suivie de la phase prodromique, puis par les différentes phases constituant le stade du handicap chronique (phase aiguë, stabilisation et stabilité) (11). D'un point de vue neurologique, il a été montré que des anomalies cérébrales structurelles, telles que la diminution de quantité de substance grise, un élargissement des ventricules cérébraux et des anomalies de la substance blanche, sont plus fréquemment retrouvées chez les patients souffrant de schizophrénie. Sont en cause également des anomalies d'ordre neurobiologique comme des dysfonctionnements au sein des circuits dopaminergiques qui seraient à l'origine des symptômes productifs (idées délirantes ou hallucinations) et dans les circuits glutamatergiques, ceux-ci plutôt associés aux altérations cognitives et aux symptômes négatifs. Selon ces hypothèses, la schizophrénie résulterait d'une hypo activation anormale dans certaines zones cérébrales et d'une hyper activation anormale dans d'autres régions. Enfin, il semblerait qu'il y ait un lien entre la schizophrénie et des désordres oxydatifs et inflammatoires comme le montrent les résultats d'études plus récentes (3).

3. Clinique

La symptomatologie de la schizophrénie peut être décrite schématiquement selon quatre grandes dimensions (3).

Premièrement, on retrouve le registre des symptômes dits « positifs » ou « productifs » comportant les idées délirantes, de différents mécanismes, qu'ils soient intuitifs, interprétatifs, imaginatifs, ou encore hallucinatoires (hallucinations acoustico-verbales, cénesthésiques, gustatives, olfactives ou visuelles). Deuxièmement, on retrouve le registre des symptômes dits « négatifs » ou « déficitaires » désignant les conséquences de l'altération de divers processus affectifs, relationnels et comportementaux, et représentés par exemple par la diminution des envies (aboulie), le manque de motivation et la perte d'intérêt pour les activités habituelles (apathie/retrait émotionnel), l'incapacité à entreprendre et à réaliser des actions simples (apragmatisme) ou encore l'appauvrissement de la gamme et de l'intensité de l'expression émotionnelle (émoussement affectif). Troisièmement, la sphère des cognitions peut être perturbée, des troubles cognitifs divers étant fréquents chez les sujets souffrant de schizophrénie, et pouvant entraîner une baisse des performances d'environ une déviation standard par rapport à des sujets sains du même âge et de même niveau socio-éducatif. Celles-ci peuvent être expliquées par des atteintes de certains processus sous-corticaux spécifiques, parmi notamment la mémoire de travail, la mémoire à long terme, la vitesse de traitement d'information, les fonctions exécutives et celles qui concernent la cognition sociale (12). Certaines de ces atteintes précèdent même parfois l'apparition de la symptomatologie positive ou négative (13) et ont tendance à s'aggraver progressivement au cours de l'évolution de la pathologie, ce qui a pu expliquer l'utilisation, au début du siècle dernier, du terme de *dementia praecox* (14) pour désigner la schizophrénie. La schizophrénie est également caractérisée par des possibles manifestations de désorganisation, correspondant à une perte d'associations et d'unité habituelle entre les différentes sphères affective, cognitive et comportementale. Enfin, on retrouve fréquemment une symptomatologie affective variée, avec d'éventuelles manifestations d'anxiété, des troubles des fonctions instinctuelles, des modifications thymiques, comme des affects dépressifs, une excitation, une irritabilité ou une tension interne, avec les conséquences fonctionnelles qui peuvent en découler. Il est important de savoir que le taux de mortalité par suicide des patients souffrant de schizophrénie est de l'ordre de 5 à 6 %, et que plus d'un patient sur cinq présenteront des conduites suicidaires à un moment donné au cours de l'évolution de leur pathologie (15).

Les critères diagnostiques de la schizophrénie d'après la cinquième édition du Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders (DSM-5) publiée au printemps 2013 sont les suivants (16) :

A. Deux (ou plus) des manifestations suivantes sont présentes, chacune pendant une partie significative du temps durant une période d'un mois, ou moins quand elles répondent favorablement à un traitement. Au moins un des symptômes doit être 1, 2 ou 3:

1. Idées délirantes.

2. Hallucinations.

3. Discours désorganisé.

4. Comportement grossièrement désorganisé ou catatonique.

5. Symptômes négatifs (par exemple : émoussement affectif ou perte de volonté).

B. Pendant une partie significative du temps depuis la survenue de la perturbation, un ou plusieurs domaines majeurs du fonctionnement tels que le travail, les relations interpersonnelles ou les soins personnels, sont nettement inférieurs au niveau atteint avant le survenue de la perturbation (ou, en cas de survenue dans l'enfance ou l'adolescence, incapacité à atteindre le niveau de réalisation interpersonnelle, scolaire ou dans d'autres activités, auquel on aurait pu s'attendre).

C. Des signes permanents de la perturbation persistent pendant au moins 6 mois. Cette période de 6 mois doit comprendre au moins 1 mois de symptômes (ou moins s'ils répondent favorablement à un traitement) du critère A (c'est-à-dire, symptômes de la phase active) et peut comprendre des périodes de symptômes prodromiques ou résiduels. Pendant ces périodes de symptômes prodromiques ou résiduels, les signes de la perturbation peuvent se manifester uniquement par des symptômes négatifs ou par deux ou plus des symptômes figurant dans le critère A présents sous une forme atténuée (par exemple : croyances bizarres, perceptions inhabituelles).

D. Un trouble schizo-affectif et un trouble de l'humeur avec caractéristiques psychotiques ont été éliminés ; soit 1 parce qu'aucun épisode dépressif majeur ou maniaque n'a été présent simultanément aux symptômes de la phase active ; soit 2 parce que si des épisodes thymiques

ont été présents pendant les symptômes de la phase active, leur durée a été brève par rapport à la durée des périodes actives et résiduelles.

E. La perturbation n'est pas due aux effets physiologiques directs d'une substance (c'est-à-dire une drogue donnant lieu à abus, un médicament) ou à une affection médicale générale.

F. En cas d'antécédent de trouble autistique ou d'un trouble envahissant du développement ayant débuté dans l'enfance, le diagnostic additionnel de schizophrénie n'est réalisé que si des idées délirantes ou des hallucinations prononcées, en plus des autres symptômes requis de la schizophrénie, sont également présentes pendant au moins un mois (ou moins quand elles répondent favorablement à un traitement).

Les critères n'ont quasiment pas changé par rapport au DSM IV-TR, en revanche les sous-types de schizophrénie (paranoïde, désorganisé, catatonique, indifférencié, résiduel) ont été supprimés.

4. Schizophrénie et concept d'*insight*

Il n'est pas concevable d'évoquer la schizophrénie et la recherche d'une prise en charge optimale sans évoquer le concept d'*insight*¹, aspect de la pathologie schizophrénique de plus en plus étudié depuis les années 1990. Le manque d'*insight*, qualifiant le défaut de conscience des troubles, est un symptôme fréquent chez les personnes souffrant de schizophrénie, qu'on estime présent chez environ 50 à 80 % des patients selon les études (17). Le défaut d'*insight* est associé à une évolution plus péjorative de la pathologie (18). On a notamment démontré un lien entre un faible *insight* et une mauvaise observance médicamenteuse (19) (20), un moins bon fonctionnement social, professionnel et une moins bonne qualité de vie (18). Le défaut d'*insight* est devenu une cible thérapeutique de plus en plus étudiée mais les résultats, à l'heure actuelle, sont encore peu satisfaisants, et notamment parce que son évaluation et son impact réel restent très compliqués à appréhender. Le terme *insight* fait référence à un concept plus large que la simple conscience de présenter une pathologie mentale, définie comme une variable dichotomique (conscience ou non-conscience). En effet, les théories actuelles semblent

¹ Terme anglophone également utilisé dans la littérature française

concorde sur le fait qu'il est plus juste de parler des *insight*, intégrant la notion de diverses dimensions, plutôt que d'un *insight* assimilé à une donnée singulière et facilement mesurable ; et sur le fait que le manque d'*insight* dans la schizophrénie est un facteur-trait de la pathologie, plutôt qu'une stratégie adaptative de type *coping*. Finalement, l'*insight* évoluerait relativement indépendamment des symptômes cliniques (17) (21). En 1990, Amador et ses collègues ont d'ailleurs proposé une modélisation multidimensionnelle de l'*insight* dans la schizophrénie, aujourd'hui considérée comme le modèle de référence clinique et théorique pour la recherche à ce sujet (22) (23). Plusieurs interventions ont été développées afin d'améliorer la conscience des troubles parmi des approches cognitivo-comportementales, des programmes de remédiation cognitive, de psychoéducation, d'entraînement aux habiletés sociales, ou des thérapies dites « thérapie d'adhésion ». Bien que celles-ci permettent d'améliorer certaines dimensions de l'*insight*, leur effet reste modéré et ce sont des techniques souvent difficiles à mettre en œuvre, faute de moyens et d'infrastructures (24) (25).

5. Evolution

La maladie débute classiquement à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte, soit souvent entre 18 et 35 ans, mais il existe également des formes plus rares : pubertaires à début précoce (13-18 ans) ; pré-pubertaires, à début très précoce (avant 13 ans) ou tardives (après 35 ans). Le premier épisode psychotique est la plupart du temps précédé d'une phase de signes moins spécifiques appelés prodromes comme certaines altérations cognitives, et certaines modifications du fonctionnement et du comportement, qui apparaissent souvent 2 à 5 ans avant l'émergence plus bruyante du trouble. Le mode d'entrée dans la maladie est très variable d'un sujet à l'autre, de très brutal à plus progressif et insidieux (26) (27).

De nos jours, des cas de rémission complète peuvent être constatés, mais la schizophrénie n'en reste pas moins une maladie qualifiée de chronique puisqu'on sait que plus de la moitié des patients souffrant de schizophrénie auront des troubles persistants, bien qu'intermittents, et 20 % auront des symptômes chroniques invalidants. Une prise en charge optimale est donc nécessaire au long cours pour limiter le nombre de rechutes ainsi que leur intensité (28) (29).

6. Impact de la maladie

La schizophrénie est une maladie à expression très hétérogène dont les modalités évolutives et le pronostic peuvent prendre des formes très variables. Elle a longtemps été considérée comme évoluant de façon inévitablement péjorative. Aujourd'hui, l'évolution des prises en charge, tant médicamenteuses que psychosociales, a permis d'obtenir un contrôle symptomatique satisfaisant et s'inscrivant dans la durée chez de nombreux patients. La rémission, ou du moins le rétablissement, sont devenus aujourd'hui des objectifs thérapeutiques envisageables et réalistes (30). Néanmoins, le retentissement de la maladie est souvent majeur dans différents domaines, notamment sur le plan du fonctionnement social et professionnel, mais aussi dans la sphère affective et familiale. La plupart des patients ne retrouveront pas leur niveau de fonctionnement pré morbide, et environ entre 50 à 75 % des patients présentent une incapacité manifeste sur le plan psychologique et social (27) (31). Des études montrent par exemple qu'environ 8 patients sur 10 ne retrouvent pas d'emploi (32). En outre, selon certains auteurs, souffrir de schizophrénie exposerait à un taux de mortalité 2 à 3 fois supérieur par rapport à celui retrouvé en population générale, du fait d'une part de l'incidence plus élevée des décès par suicide (risque relatif 12 fois plus élevé) (33), d'autre part de pathologies somatiques plus fréquentes ou moins bien prises en charge à cause du défaut d'accès aux soins somatiques et des facteurs de risque cardiovasculaires plus nombreux (obésité, diabète, dyslipidémies, hypertension artérielle, tabagisme, manque d'activité physique) (32) (33).

7. Prise en charge

Le traitement antipsychotique est la clef de voûte de la prise en charge de la schizophrénie, aussi bien lors d'un épisode psychotique aigu qu'à plus long cours pour la prévention des rechutes. La réponse médicamenteuse, même partielle, est d'ailleurs bien souvent une condition essentielle à la réalisation d'autres types de thérapies. En effet, la naissance des molécules antipsychotiques dites de première génération au début des années 1950 a représenté une révolution importante dans la prise en charge de la schizophrénie. Celles-ci ont ensuite été

progressivement remplacées par des antipsychotiques de seconde génération, dits atypiques, tout aussi efficaces, et moins pourvoyeurs d'effets secondaires neurologiques, mais qui peuvent être à l'origine d'autres types d'effets indésirables, notamment métaboliques (36). Finalement, en matière d'efficacité, peu de différences notables existent entre les différents médicaments antipsychotiques présents sur le marché actuellement, le choix de la molécule à visée antipsychotique prenant davantage en compte le profil de la symptomatologie d'une part et le profil de tolérance d'autre part (37).

Les traitements non médicamenteux représentent également une part essentielle dans la prise en charge de la schizophrénie. Longtemps occupée par les thérapies d'inspiration analytique, qui représentaient le courant dominant à une certaine époque, la place de la prise en charge psychothérapeutique s'ouvre depuis plusieurs décennies aux approches cognitivo-comportementales (38). En effet, chez les patients souffrant de schizophrénie, les thérapies cognitivo-comportementales ont fait leurs preuves dans la réduction de certains symptômes positifs, négatifs, anxieux, ou encore dans l'amélioration du fonctionnement social et thymique (39). Les ateliers d'entraînement aux habiletés sociales s'inspirent également de ces thérapies et peuvent apporter une aide précieuse aux patients souffrant de schizophrénie chez lesquels les difficultés dans les interactions sociales peuvent représenter un obstacle majeur à leur réinsertion sociale ou professionnelle. Partant du constat que les altérations cognitives liées à la maladie représentaient également un facteur déterminant de cette désinsertion, des programmes de remédiation cognitive ou d'entraînement aux habiletés métacognitives s'adressant spécifiquement à ces patients ont été développés au cours des quinze dernières années (40). D'autres types de soins comme la psychoéducation et les interventions familiales ont également fait leurs preuves dans l'amélioration de l'observance et la réduction du nombre d'hospitalisations des patients souffrant de schizophrénie (41). Un accompagnement vers la réinsertion professionnelle peut être aussi nécessaire (3). De plus, les personnes « aidantes », proches et amis des patients, ont un rôle central dans le processus d'adhésion au traitement, et leur soutien peut largement contribuer au succès des différentes prises en charge proposées (27). Par ailleurs, il est essentiel de favoriser une prise en charge somatique rapprochée chez ces patients notamment pour surveiller le développement de maladies cardiovasculaires, car il existe encore de nos jours une diminution de leur espérance de vie, qui peut être imputée en partie à leurs comorbidités somatiques plus fréquentes et moins bien prises en charge (42) (35).

Enfin, au cours de ces dernières années, la recherche scientifique s'intéresse de plus en plus à la « place » ou au « statut » que les patients atteints de schizophrénie occupent au sein de la société. Il s'agit de l'étude des représentations de la population générale à l'égard des personnes qui ont reçu un diagnostic de schizophrénie ou trouble apparenté (43), aspect primordial à prendre en compte pour mieux accompagner et soutenir les personnes souffrant de schizophrénie ainsi que leurs proches. En France, il existe plusieurs actions de lutte contre la stigmatisation des maladies mentales comme la Semaine d'Information sur la Santé Mentale (SISM), la création de la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde), la création de la Maison des usagers, de la Fnap-psy, la campagne 2005-2007 « Accepter les différences, ça vaut aussi pour les troubles psychiques », le label 2006 « campagne d'intérêt général » unissant les associations d'usagers (Fnap-psy) et de familles (Unafam), la campagne de l'INPES intitulée « La dépression, en savoir plus pour en sortir », les fascicules édités par Psycom 75, les recherches actions du CCOMS (SMPG Indigo) (44), les séminaires et congrès (comme les 3^{èmes} rencontres internationales du CCOMS, Nice, juin 2007 « Stigma ! Vaincre les discriminations en santé mentale »), la fédération Croix-Marine d'aide à la santé mentale, soutenant des actions de promotion, d'information et de sensibilisation en matière de santé mentale de façon pluridisciplinaire et transversale, ou encore le décret ministériel portant sur la mise en place et le financement des Groupes d'entraide mutuelle (GEM) qui réalisent des actions concrètes de lutte contre la stigmatisation (45), etc. Une littérature de plus en plus fournie met en évidence que les représentations sociales péjoratives liées à la schizophrénie peuvent contribuer aux difficultés d'intégration sociale et d'acceptation des troubles. Depuis longtemps, la stigmatisation a bien été identifiée comme une source d'entrave à l'accès aux soins et depuis une quinzaine d'année maintenant, la lutte contre la stigmatisation des malades psychiques s'inscrit comme une priorité dans la quasi-totalité des programmes de santé mentale (rapport OMS de 2001, « Nouvelles conceptions - nouveaux espoirs », rapport OMS de 2005, « conférence d'Helsinki : lutter collectivement contre la stigmatisation, la discrimination et les inégalités ») (46). Malgré les interventions en santé publique auprès des personnes non malades, visant à réduire la stigmatisation publique et la discrimination qui en découle, celles-ci n'ont jusqu'alors jamais montré de réponse satisfaisante (47). Modérer une prise en charge personnalisée des patients souffrant de schizophrénie semble donc être primordial, en tenant compte à la fois de leurs difficultés cognitives et sociales, de leur environnement familial, de leurs besoins en termes de qualité de vie et de bien-être somatique, mais aussi de leur place attribuée au sein de la société

La schizophrénie est une maladie fréquente et invalidante, qui débute le plus souvent en fin d'adolescence ou au début de l'âge adulte, entre 15 et 35 ans. La physiopathologie de la schizophrénie est complexe : elle dépend d'une interaction entre des facteurs de vulnérabilité génétique et des facteurs environnementaux de diverses natures. Il existe plusieurs grandes dimensions symptomatiques : les symptômes positifs (idées délirantes et hallucinations), les symptômes négatifs (repli, apragmatisme, appauvrissement des affects), des symptômes traduisant une désorganisation psychique ou comportementale et des altérations cognitives. Des signes thymiques et/ou anxieux sont très souvent associés. Le manque de conscience des troubles, aussi appelé manque d'*insight*, partiel ou total, est également un facteur-trait de la pathologie. Le diagnostic de schizophrénie est clinique, reposant sur l'association d'au moins deux syndromes (parmi positif, négatif ou de désorganisation) évoluant depuis plus de 6 mois, en l'absence d'un diagnostic différentiel. Tout comme ses modes d'entrée et d'expression symptomatique, les différents types d'évolution de la schizophrénie sont très variables, différant en fonction des individus, et pouvant même se modifier au cours de la vie d'un même sujet atteint de cette pathologie. Dans la majorité des cas cependant, l'évolution est chronique, marquée par des épisodes de décompensation aiguë. L'espérance de vie des patients souffrant de schizophrénie est diminuée par rapport à la population générale, principalement du fait de comorbidités cardiovasculaires et d'un taux de suicide plus élevé. La prise en charge de la schizophrénie doit être précoce, globale et multidisciplinaire, la plus personnalisée possible, en tenant compte des symptômes déficitaires, des capacités initiales du patient, mais aussi de sa situation familiale et sociale. Elle comprend, de manière incontournable, une prise en charge médicamenteuse basée sur les antipsychotiques, qui apporte des bénéfices indiscutables en matière d'amendement des symptômes productifs, mais dont l'action est bien moindre sur les symptômes négatifs et cognitifs, qui sont pourtant actuellement la principale cause du handicap généré par cette pathologie. C'est pourquoi, il est également essentiel de proposer aux patients une prise en charge psychothérapeutique, éventuellement de la remédiation cognitive ou encore des thérapies d'entraînement aux habiletés sociales. Enfin, même si aujourd'hui la majorité des patients souffrant de schizophrénie vit au sein de la communauté et n'est plus recluse tout au long de sa vie dans des institutions asilaires, il n'en reste pas moins que nombre d'entre eux sont victimes d'une stigmatisation importante de la part de la société, aspect qu'il est primordial de prendre en charge pour améliorer leur qualité de vie.

2. Stigmatisation, auto-stigmatisation

2.1. Généralités sur les notions de représentations sociales et de stéréotypes

Tout d'abord, il est indispensable de bien comprendre les concepts de *représentations sociales* et de *stéréotypes*, pour pouvoir ensuite explorer en profondeur les différentes facettes de la stigmatisation. Les « *représentations sociales* » peuvent être définies comme des produits de la pensée ou des schèmes cognitifs qui reflètent le point de vue prévalent d'une communauté à un moment donné (48), qui nous permettent de penser, de nous représenter la réalité, d'orienter et d'organiser nos comportements. Ces représentations qui peuvent revêtir la forme d'opinions, de croyances, de superstitions, ou même de fantasmes, concernent des faits, des situations, des personnes ou des groupes de personnes. Elles se positionneront en outre à la base des codes de vies de la communauté. Plus ancrées dans le domaine affectif qu'intellectuel, elles infiltrent les comportements et attitudes, collectifs ou individuels, en prenant le pas sur l'expérience et le savoir. Leur impact est d'autant plus fort qu'elles sont en grande partie inconscientes et véhiculées par l'ensemble de la société. Ce sont des préjugés, des biais cognitifs qui s'imposent à chacun, et qui donnent une valeur prédictive négative ou positive à l'objet ou au sujet en question. Elles peuvent être une tentative de réponse à une situation difficile - qu'elle soit liée à l'inconnu, ou au mystère - ou encore une situation complexe difficile à expliquer et à intellectualiser. Les représentations sociales semblent donc bien inhérentes à l'existence d'un groupe humain. A certains égards même, elles le définissent (48) (49). Les représentations sociales peuvent être lourdes de conséquences sur les comportements des individus et des groupes, qui sont parfois plus influencés par celles-ci que par la réalité ou la connaissance réelle des situations (46). La notion de « *stéréotype* », synonyme d'« *idée reçue* » ou de « *cliché* », permet d'étudier les interactions sociales, le lien entre le discours et les imaginaires sociaux et, de manière plus large, le rapport entre le langage et la société. A l'instar du mot « *cliché* », le terme de « *stéréotype* » existait déjà depuis 1798, désignant un coulage de plomb dans une empreinte destiné à la création d'un cliché typographique. Il qualifiait donc les techniques de reproduction qui étaient utilisées au début du XIX^{ème} siècle en imprimerie pour permettre de dupliquer à l'infini des documents. C'est l'écrivain Walter Lippmann qui a décrit initialement la notion de *stéréotype* avec sa portée psychologique telle qu'on la connaît aujourd'hui, en désignant des croyances dont il voulait souligner la rigidité par le recours à ce terme d'imprimerie. Dans son ouvrage *Public Opinion*, édité une première fois en 1922 puis de

nouveau en 1965, il définit les *stéréotypes* comme des « images dans la tête », des images que les êtres humains construisent au sujet des groupes sociaux (50). Selon lui, ces images nous sont indispensables pour affronter la complexité de notre environnement social, nous permettant de simplifier la réalité environnante pour nous y adapter plus facilement. Ainsi, le phénomène de « stéréotypisation », application à une personne ou un groupe de personnes d'un jugement basé sur un stéréotype, présenterait une fonction utilitaire sur le plan cognitif en offrant comme des « raccourcis de pensées ». Ces stéréotypes sont également liés aux rapports sociaux, notamment parce qu'ils constituent un socle commun de connaissances pour les individus évoluant dans la même société. Bien que le stéréotype ne soit pas uniquement le produit de notre imagination et qu'il se construise souvent sur certains éléments de réalité, il peut parfois se baser sur des observations inexactes, soit exacerbées, soit plus rarement diminuées par les groupes sociaux (51) ou les processus cognitifs qui s'en emparent (52). Ces inexactitudes sont ensuite susceptibles d'entraîner des conséquences néfastes sur les jugements sociaux telles que des biais, des généralisations excessives ou encore une dés-individuation (mise à l'écart de la conscience de soi par le fait de se sentir affilié à un groupe) (51), entraînant ensuite des comportements discriminatoires, comme du racisme ou du sexisme par exemple (53). Il est donc essentiel de comprendre le rôle des stéréotypes dans le développement et le maintien de tels comportements (54). Les stéréotypes peuvent représenter d'une part un système de « rationalisation », permettant d'appréhender de façon efficiente la complexité de la réalité (55) et, d'autre part, un système de « justification du système » (56) (57) expliqué par le fait que les individus ont un besoin fondamental de percevoir leur système social comme juste, équitable et bon, ce qui les encouragerait à user de différentes stratégies pour justifier le *statu quo* en place (58). En d'autres termes, les individus pourraient rationaliser et justifier l'assise de représentations sociales donnant naissance à des stéréotypes en affirmant qu'il existe des différences entre les individus les contraignant à occuper certaines fonctions dans la société, plus que d'autres (56). En psychologie, les stéréotypes ont été étudiés selon trois principales approches : psychodynamique (59), socioculturelle (60) et cognitive (61). L'approche psychodynamique conçoit la naissance de stéréotypes dans sa dimension individuelle (62) en établissant des liens entre l'approche psychanalytique et le behaviorisme, et en mettant en avant le rôle joué par le style de « *personnalité autoritaire* » dans l'adoption de croyances négatives à l'égard de certains groupes sociaux (59). L'approche socioculturelle, décrite dans les recherches de Tajfel sur l'identité sociale (63) (64), considère les stéréotypes comme étant liés à l'héritage culturel qu'un individu reçoit de la société dans laquelle il évolue. La société est alors vue comme une base de connaissances où les croyances sont des informations publiques

à propos des groupes sociaux, partagées de manière unanime par les individus d'une même culture (65). L'approche cognitive conçoit quant à elle les stéréotypes dans leur dimension individuelle, comme une conséquence du système de traitement de l'information (66). La construction d'un stéréotype consisterait à placer de manière plus ou moins consciente chaque individu dans une ou plusieurs catégorie(s) sociale(s) puis d'enregistrer et de récupérer dans notre mémoire les stéréotypes de manière efficiente grâce à nos cognitions, ce qui permettrait ainsi de donner du sens au monde complexe qui nous entoure (51). Enfin, l'approche la plus récente, « sociocognitive », est basée à la fois sur les éléments collectifs de l'approche socioculturelle tels que les aspects sociaux et l'influence du milieu, mais aussi sur les éléments individuels tels que les cognitions implicites (67). De ce point de vue, certains travaux menés dans les années 1990 se sont attachés à expliquer l'impact des croyances sociales sur le fonctionnement cognitif des individus (68) (69) (70) et ont contribué à la compréhension des conséquences liées à la diffusion de ces croyances dans la société.

Les représentations sociales sont des schèmes cognitifs ou certaines des formes du savoir, socialement élaboré et partagé, qui nous permettent de penser, de nous représenter la réalité, d'orienter et d'organiser nos comportements. Ils reflètent le point de vue prévalent d'une communauté à un moment donné. Elles peuvent revêtir la forme d'opinions, de croyances, de superstitions, ou même de fantasmes, et concernent des faits, des situations, des personnes ou des groupes de personnes. Liées davantage au registre affectif qu'intellectuel, elles infiltrent de manière insidieuse les comportements et attitudes, collectifs ou individuels, en prédominant sur l'expérience et le savoir. Ce sont des biais cognitifs qui s'imposent à chacun, et peuvent donner une valeur prédictive négative ou positive à l'objet ou au sujet concerné.

Les stéréotypes sont des croyances, plus ou moins partagées, que certaines personnes entretiennent au sujet des caractéristiques d'un groupe social déterminé. D'après Lippmann qui fut le premier à les définir, ce sont des images mentales, d'une certaine rigidité, que les êtres humains construisent au sujet des groupes sociaux. Bien qu'un stéréotype ne soit pas uniquement le produit de l'imagination et se base souvent sur des éléments de réalité, il se construit souvent sur l'amplification, la minimisation ou la généralisation à l'excès de ceux-ci, rendant les observations inexactes.

2.2. Définition et généralités

2.2.1. Définition du concept de stigmatisation

En grec ancien, *stitzen* signifiait « tatouer », « marquer au fer rouge », et *stigma* renvoyait à la marque physique d'identification que l'on imprimait au fer sur la peau des esclaves de la Grèce Antique pour indiquer au reste de la société leur statut inférieur ou leur moindre valeur. La version latine *stigmata* désignait les marques imprimées aux esclaves et marques d'infamies, puis a donné le mot *stigmat* dans les langues modernes. *Stigmat* est un nom masculin signifiant une marque déposée sur le corps d'une personne afin qu'elle puisse être reconnue comme portant l'ignominie. De nos jours, le terme *stigmat* s'emploie au sens littéral originel, mais s'applique plus à la disgrâce elle-même qu'à sa manifestation corporelle. Au sens littéraire figuré, *stigmat* désignera donc une marque visible, un signe apparent de quelque chose de pénible, d'accablant ou d'avilissant. Dans le domaine religieux, cela pouvait avoir un caractère glorifiant, puisque, selon les croyances, les stigmates du Christ, marques de blessures du corps crucifié de Jésus-Christ, laissées sur le corps par la grâce divine, pouvaient apparaître chez des personnes ayant une vie remarquablement sainte, ou être les signes corporels d'un désordre physique. Mais le plus souvent, *stigmat* revêtait un caractère péjoratif, comme à la fin du Moyen-âge où cela prenait la forme d'une diffamation publique, insigne à la honte, marque d'infamie ou de disgrâce, identifiable à la marque au fer rouge faite par exemple aux lépreux, aux bagnards ou autres criminels.

Dans notre langue actuelle, *stigmatiser* est un verbe transitif qui désigne l'action de blâmer avec dureté et de manière publique. Le concept de *stigmat* a été développé par le pionnier de la psychologie sociale Erwin Goffman. Comme il le détaillait dans son ouvrage de référence (71), les stigmates peuvent revêtir des formes variées – brûlures, tatouages, scarifications – mais ont en commun de révéler l'infamie de celui qui est ainsi désigné. Selon lui, *stigmat* désigne un « attribut qui jette un discrédit profond » qui implique que l'individu « cesse d'être une personne accomplie et ordinaire et tombe au rang d'individu vicié, amputé ». Il implique une catégorisation, une séparation entre un « eux » et un « nous ». « *Tout le temps que l'inconnu est en notre présence, des signes peuvent se manifester montrant qu'il possède un attribut qui le rend différent, et aussi moins attrayant, et qui, à l'extrême, fait de lui quelqu'un d'intégralement mauvais, ou dangereux, ou sans caractère. Ainsi diminué à nos yeux, il cesse d'être pour nous*

une personne accomplie et ordinaire, et tombe au rang d'individu vicié, amputé. Un tel attribut est un stigmat. Il représente un désaccord particulier entre les identités sociales virtuelles [caractère attribué à l'individu en nous appuyant sur nos anticipations quant à ce stigmat] et réelle [liée aux attributs que l'individu possède réellement] » (71).

2.2.2. Mécanismes et modèles explicatifs de la stigmatisation

Selon Link et Phelan, le mécanisme de stigmatisation est un cercle vicieux qui consiste à étiqueter, stéréotyper, séparer, discriminer et priver de pouvoir un groupe social minoritaire (72). *L'étiquetage* est la première étape et la partie la plus connue et souvent confondue avec la stigmatisation elle-même. *Stéréotyper*, la deuxième étape, consiste à attribuer des défauts à la personne ou au groupe ayant été étiqueté(e), indépendamment des autres informations à disposition, comme un processus automatique largement inconscient qui facilite l'efficacité cognitive du processus de catégorisation. Le lien entre l'étiquette en question et des attributs indésirables qui lui sont attachés justifie que la personne qui porte cette étiquette en devient fondamentalement différente. Enfin, l'ensemble *discriminer et priver de pouvoir social* représente la dernière composante de la stigmatisation. Ainsi, à partir de différences parfois très superficielles, la personne stigmatisée se retrouve mise à l'écart et perd le droit de jouer son rôle social. Cette perte de statut ne résulte pas seulement d'une forme visible et ouverte de discrimination, mais aussi de détails plus subtils comme le droit à la parole, la qualité d'écoute ou d'approbation, la condescendance ou le paternalisme. La discrimination peut prendre une forme individuelle, par l'attitude et le comportement direct du « stigmatiser » envers le stigmatisé ; ou une forme structurelle, plus invisible, la personne stigmatisée pouvant être privée du réseau de relations qui lui permettrait d'obtenir des avantages par transmission orale d'informations. Par exemple, les lieux de soins concernés seront éloignés et peu accessibles aux transports publics. Les professionnels impliqués obtiendront moins de prestige et de revenus, et disposeront de moins de moyens pour la recherche ou pour les soins. La pression médiatique s'exercera négativement sur les personnes impliquées, avec des attentes contradictoires et impossibles à réaliser. Dans un cercle vicieux, la perte de statut social devient alors elle-même une source de stigmatisation, la personne devenant moins attractive socialement et moins importante pour les décideurs et les élus (73). La stigmatisation publique constitue le point de vue du public sur la population stigmatisée : par exemple, l'idée que les hommes ayant une

sexualité homosexuelle seraient plus superficiels et fragiles, ou deviendraient des parents inadaptés. Le préjudice est l'atteinte aux droits ou aux intérêts de quelqu'un. La discrimination est l'action d'isoler et de traiter différemment certains individus ou un groupe entier par rapport aux autres. Selon Thornicroft, la stigmatisation est un terme global qui contient trois facettes essentielles, dont des problèmes de connaissance (ignorance), d'attitude (préjudice) et de comportement (discrimination), et qui s'applique à plusieurs niveaux, au niveau de la population (par exemple la stigmatisation publique), au niveau des institutions (par exemple la discrimination dans l'accès aux soins) et au niveau de l'individu (par exemple *l'auto-stigmatisation*) (74). La stigmatisation repose sur les représentations sociales quand celles-ci sont des préjugés de tonalité négative, péjorative. Le même vocabulaire sera alors utilisé de manière récurrente pour décrire sans fondement objectif les tares des personnes discriminées, représentées par des qualificatifs négatifs tels que « paresseux », « parasite », « nuisible », « dangereux », « fou ». Une partie des différences entre les êtres humains est ignorée et n'a finalement pas d'impact social. En revanche, certaines différences plus ou moins visibles peuvent compter socialement et cela implique une vision simpliste de différences superficielles comme représentatives du tout : noir ou blanc de peau, d'orientation homo ou hétérosexuelle, sain ou étant suivi en psychiatrie. Il est tout à fait intéressant de noter l'influence culturelle forte en constatant que l'importance de ces différences superficielles varie selon les époques et les lieux : la morphologie du crâne à la fin du XIX^e siècle, l'hyperactivité dans les établissements scolaires modernes. En outre, les attributs stigmatisés peuvent ne pas dépendre directement de la personne, mais être davantage tributaires de la situation : par exemple, consulter un psychiatre peut être un signe de réussite sociale, dans un milieu aisé de Buenos Aires, et un motif de discrimination, dans un contexte social modeste de la même région (48).

2.2.3. Concept de stigmatisation intériorisée : l'auto-stigmatisation²

Après avoir tenté de définir la notion de stigmatisation, nous pouvons mieux préciser celle de l'*auto-stigmatisation* qui lui est intimement liée.

Le concept d'*auto-stigmatisation* n'a pas de définition consensuelle mais il s'agit d'une notion qui apparaît comme un phénomène évident, se formant en miroir de la stigmatisation publique et qui vient en outre compléter l'étude du phénomène dans sa globalité en explorant leurs influences mutuelles. En effet, à côté de cette stigmatisation, la conscience du stigmaté représente le résultat de la prise de conscience par l'individu du stigmaté dont il est atteint. C'est une condition nécessaire, mais non suffisante de l'*auto-stigmatisation* ou *stigmatisation intériorisée*, qui est le point de vue de la personne lorsqu'elle acquiesce aux stéréotypes qui la stigmatisent et se les applique à elle-même. Par exemple, ce serait le cas d'un individu qui penserait, du fait de l'intériorisation de certains stéréotypes véhiculés sur l'homosexualité : « Je suis homosexuel, donc je suis une personne superficielle, fragile et je serais un mauvais parent ». D'après Goffman, « Puisque l'individu stigmatisé vivant dans une société y acquiert inévitablement certains critères d'identité qu'il s'applique à lui-même, même s'il échoue à s'y conformer, il ne peut qu'éprouver de l'ambivalence à l'égard de sa propre personne ». Cette ambivalence se ressent dans les fluctuations de l'identification à ses « compagnons de stigmaté », et de sa tendance à hiérarchiser les « siens » : vis-à-vis des plus atteints, il a souvent la même attitude que les « normaux » à son égard (75). L'*auto-stigmatisation* ne se limite pas à ce partage ou relais de préjugés négatifs, mais elle induit également une auto-inhibition des individus stigmatisés. Ce phénomène est en miroir de la stigmatisation par la société, et il suscite un intérêt scientifique grandissant depuis une quinzaine d'année, de nombreuses enquêtes montrant bien son étendue et ses conséquences. En effet, d'après la méta-analyse de Livingston et Boyd, le nombre d'articles publiés abordant l'*auto-stigmatisation* a augmenté depuis les années 2000 (76). L'*auto-stigmatisation* correspond à une réaction possible d'un individu appartenant à un groupe stigmatisé, quand il intériorise les représentations véhiculées par la population générale à l'égard de ce groupe (77). Il est aisé d'imaginer que celle-ci peut alors engendrer une diminution de l'estime de soi et une auto-inhibition, notamment dans le domaine

²C'est le terme d'*auto-stigmatisation* qui sera utilisé constamment dans notre étude pour faciliter sa lecture.

social, scolaire ou professionnel. Un diagnostic de trouble psychique invalidant pourra par exemple inciter le sujet à interrompre ses études (78). La stigmatisation et son reflet intériorisé par l'individu qui la subit, *l'auto-stigmatisation*, sont des concepts issus des recherches en psychologie sociale, ayant été étudiés dans diverses populations telles que la communauté des noirs américains, les homosexuels ou les migrants par exemple. Dans la perspective qui anime notre recherche, nous allons préciser les mécanismes et les aspects essentiels de *l'auto-stigmatisation* en lien avec la santé mentale.

La stigmatisation publique est un phénomène social commun, qui désigne l'ensemble des préjugés éprouvés par la population générale ou un groupe dominant, pouvant engendrer une discrimination à l'égard d'un individu ou d'une partie de la population possédant des attributs ou caractéristiques particuliers. Les populations cibles en question dépendent du contexte et de l'époque. Le terme *stigmatisation* est un terme complexe qui fait référence à un concept multidimensionnel : l'attitude générale, de l'ordre du préjudice, induite par la méconnaissance ou l'ignorance d'une situation ou d'un état et la génération de conduites et comportements de discrimination du fait de cette méconnaissance. De manière imagée, la stigmatisation personnelle peut être représentée comme un prisme à trois facettes que sont la stigmatisation perçue, la stigmatisation expérimentée et la stigmatisation intériorisée. Cette dernière notion, appelée également *auto-stigmatisation* par certains auteurs, peut être définie comme l'acquiescement par la personne victime de stigmatisation des préjugés qui lui sont associés, englobant de manière plus large toutes les conséquences qui peuvent en découler. En d'autres termes, *l'auto-stigmatisation* correspond aux différentes réactions possibles d'un individu appartenant à un groupe stigmatisé, quand il intériorise les représentations véhiculées par la population générale à l'égard de ce groupe.

2.3. Stigmatisation et *auto-stigmatisation* en santé mentale

2.3.1. Stigmatisation en santé mentale

Peu à peu, ce concept de stigmatisation a infiltré le domaine de la santé en général en étant parfois associé à certains diagnostics précis, comme en dermatologie, où le terme *stigmat* désigne la marque indélébile laissée par une plaie ou une brûlure cicatrisée, ou en infectiologie où il représente une trace laissée par la variole. Il signifie encore ici un indice apparent, repérable par tous, et pouvant révéler la plupart du temps des états présents et passés considérés comme dégradants. En somme, dans le domaine de la santé, la stigmatisation fait référence à une attitude générale, de l'ordre du préjudice, induite par l'ignorance d'une situation ou d'un état, qui peut générer des réactions ou comportements discriminatoires de manière plus ou moins insidieuse. La stigmatisation transforme ainsi le diagnostic d'une maladie, outil objectif normalement destiné à adopter une prise en charge adéquate, en une marque négative et réductrice pour la personne atteinte de cette pathologie. Le domaine des maladies mentales est particulièrement concerné : la stigmatisation envers les malades psychiatriques semble en effet bien avoir existé de tout temps et perdure de nos jours. À l'époque de la Grèce Antique, les sujets souffrant de troubles psychiques étaient tenus à l'écart de la société. Au Moyen Age, ils étaient jugés « faibles d'esprit » pouvant être emprisonnés ou brûlés comme les « sorcières » (46). Au XVIII^{ème} siècle, ils étaient considérés comme « habités par les démons » dans la Bible. Plus tard, les malades psychiques étaient soit incarcérés s'ils risquaient de porter atteinte à l'ordre social, soit pris en charge à temps plein par leurs proches. À partir de la fin du XIX^{ème} siècle, de nouvelles lois ont imposé la création d'asiles, ayant une mission de soin mais également de mise à l'écart des aliénés du reste de la société. Cette forme de « réclusion de la psychiatrie » a eu des conséquences dramatiques, au point qu'au cours de la Seconde Guerre Mondiale, il a été estimé que plus d'un tiers des malades accueillis dans ces institutions sont décédés, principalement de malnutrition. Durant la première moitié du XX^{ème} siècle, les personnes souffrant de troubles psychiques étaient écartées de la société et privées de droit durant la période asilaire dans la plupart des pays industrialisés. Bien que leur situation se soit globalement améliorée par la suite durant la période post-asilaire, ces malades ont parfois été abandonnés ou ghettoïsés, voire transférés des asiles vers les prisons (73). À partir de la

deuxième moitié du XX^{ème} siècle, on assiste à un courant de désinstitutionalisation, favorisé en partie par la découverte concomitante de traitements psychotropes efficaces comme les neuroleptiques, permettant des soins psychiatriques « hors les murs ». La réflexion au sujet de la place et du rôle social des malades atteints d'une maladie est une question historique et fondamentale. Au fil de notre histoire, souffrir d'un trouble mental a toujours été une source de stigmatisation importante au sein de la société (73). Aujourd'hui encore, souffrir ou avoir souffert d'un trouble mental constitue un obstacle important pour garder un emploi ou bénéficier de soins adéquats (79). Ce phénomène est notamment bien illustré par les termes scientifiques péjoratifs de « débile », « idiot », ou « imbécile », qui, au XIX^{ème} siècle, ont été employés pour qualifier les patients atteints de déficience mentale, mais aussi pour désigner certaines personnes qui avaient un discours ou un comportement étrange d'origine pathologique.

Il existe de nombreuses études à ce sujet. Dans les années 1950, des auteurs ont montré que les personnes atteintes de psychose faisaient peur donc étaient exclues par la population générale qui leur attribuait diverses caractéristiques négatives dont une imprévisibilité et une dangerosité (80). Quelques années plus tard, d'autres études comme les recherches de Nunnally ont permis de mettre en valeur des attributs qualificatifs associés aux malades psychiatriques selon les croyances de la population générale, parmi « ignorants », « faibles », « sans valeur », « dangereux » (81). En ce qui concerne l'évolution temporelle de la stigmatisation dans les pays occidentaux, des travaux comparant deux cohortes américaines de 1950 et 1996 (82) montraient que les croyances publiques associant la violence aux malades psychiatriques, et notamment à la psychose, avaient augmenté de manière significative. De nos jours, la stigmatisation à l'égard des patients souffrant d'une pathologie psychiatrique est de plus en plus étudiée, comme le montre une méta analyse de 2007 qui met en évidence le fait que parmi les 4278 articles comprenant le mot-clef « stigma », plus de la moitié ont été publiés entre 2000 et 2005 (83). Les résultats des études réalisées dans différents pays de tous les continents sont homogènes, mettant en évidence qu'il persiste de nos jours une stigmatisation à l'égard des patients souffrant d'une pathologie psychiatrique, qui peut prendre la forme d'une discrimination quasiment permanente dans leur vie quotidienne et constituer un obstacle important à leur intégration au sein de la société. De fait, il n'y aurait pas de société ni de culture dans laquelle ils soient considérés à l'égal des autres citoyens. Selon le psychiatre Dr Jean-Yves Giordana, ayant beaucoup travaillé sur ce sujet, la stigmatisation des maladies psychiques repose principalement sur trois types de représentations. Tout d'abord, ressortent les notions de violence et de

dangerosité. Ensuite, le malade psychique est souvent perçu tel un être hors norme, incapable de se conformer aux lois et aux conventions sociales, donc considéré comme imprévisible. Enfin, on l'envisage souvent comme une personne ayant une perception immature ou infantile du monde, comme on considère « l'idiote du village » (84). Ces trois types de représentations entraînent trois types de réactions de la communauté vis-à-vis d'eux : la crainte et la peur amènent à la ségrégation et à l'exclusion ; l'irresponsabilité supposée conduit à une attitude dirigiste et autoritaire, la société s'arrogeant le droit de poser des limites et barrières à ces sujets n'ayant pas le sens des conventions sociales, les privant ainsi des leurs. La question des comportements violents et de la dangerosité liés à la maladie mentale est également au cœur des représentations, souvent alimentée par les contenus médiatiques lors de la survenue de faits divers (85). Certaines études montrent que les représentations au sujet de l'association entre violence et maladie mentale s'accroissent, y compris au cours de ces dernières années (86). Pourtant, il est montré que les violences sont majoritairement commises par des personnes sans aucun antécédent psychiatrique, de 2,7 à 10 % selon les études (85) (87). Des recherches de 2010, explorant les représentations sociales en population générale, liées à la folie, la maladie mentale et la dépression, montraient que 79 % des personnes déclaraient la folie comme « incurable » (88). En cas d'apparition de troubles psychiques, 66 % des personnes déclarent conseiller à leur proche de consulter un psychiatre, mais moins de 12 % auraient fait la même chose si elles s'étaient retrouvées dans une situation identique (87). D'autres idées reçues étaient mises en évidence, notamment: la maladie mentale est réduite à l'impossibilité de concevoir la pensée comme l'émanation d'un organe ; la « folie » est associée à la question du contrôle de soi et de sa propre liberté psychique ; la « dépression » est vue comme la difficulté d'être un être sensible, d'où la souffrance (89). La recherche sur la stigmatisation a permis d'identifier différents sous-types de stigmatisation permettant de mieux comprendre ce concept. La stigmatisation vécue correspond à la résultante des problèmes de discrimination et d'exclusion, aussi bien dans le domaine social, relationnel, professionnel, que d'accès aux soins. Un autre type de stigmatisation est celle dite anticipée, correspondant à l'anticipation par les sujets de la discrimination dont ils pourraient hypothétiquement être la cible suite à leur reconnaissance et identification comme personne malade. Plus de 50 % des patients ayant participé à l'étude INDIGO (International Study of Discrimination and Stigma Outcomes), avaient anticipé une discrimination qu'ils n'avaient finalement jamais réellement vécue (88) (90). La stigmatisation anticipée découlait non seulement des discriminations vécues mais pouvait aussi être mise en lien avec le processus d'*auto-stigmatisation*, car les représentations négatives concernant les maladies psychiques étaient finalement souvent ancrées dans les

représentations de l'individu, parfois avant même qu'il ne soit lui-même diagnostiqué. L'approche de Norman Sartorius, psychiatre connu pour ses travaux sur la stigmatisation des maladies mentales, est intéressante car elle décrit trois niveaux systémiques de stigmatisation en interaction constante les uns avec les autres : le sujet atteint, ses proches, les institutions et services de soins proposés (91). Au niveau individuel, les signes de la maladie qui surviennent sont autant de marqueurs – de *stigmates* - amenant le sujet à s'identifier en tant que malade et à s'accompagner de préjugés négatifs, d'idées reçues péjoratives, ce qui aboutit à une mise à l'écart du groupe social. Ce niveau rejoint la notion d'*auto-stigmatisation* qui est au cœur de la question de notre recherche et sur laquelle nous reviendrons plus tard. Au niveau de la cellule familiale, la succession d'événements liés à l'histoire de la maladie, associés à des sentiments négatifs comme l'anxiété, la culpabilité ou la honte, peut progressivement engendrer une diminution du contrôle émotionnel ainsi qu'un éloignement des réseaux amicaux et sociaux de chacun des membres de la famille touchée. Enfin, au niveau des services de soins psychiatriques, la stigmatisation des troubles psychiques aura par exemple un impact en termes d'investissements gouvernementaux (92).

Les maladies psychiatriques s'expriment par divers symptômes, sources d'une forte souffrance psychique pour les patients eux-mêmes et leurs proches. Une fois que la société a reconnu que cela était lié à une maladie, viennent alors se rajouter la stigmatisation et la discrimination qui en découle, représentant une dimension pathologique supplémentaire, comme « une seconde maladie », s'ajoutant au poids de la souffrance déjà engendrée par la symptomatologie de la pathologie en elle-même (46). De même, d'après Angermeyer et Schomerus, la stigmatisation liée à la maladie mentale est sans aucun doute l'un des facteurs essentiels qui constitue un obstacle à la demande de soins. Associée à une méconnaissance des troubles mentaux et des possibilités de traitement, la stigmatisation constitue en outre un des facteurs prédictifs d'interruption ou de discontinuité du traitement (93) (94) (95).

2.3.2. Auto-stigmatisation en santé mentale

En réaction à la stigmatisation publique en psychiatrie, il semble exister une autre forme de stigmatisation, *l'auto-stigmatisation* par le malade lui-même. *L'auto-stigmatisation* se produit lorsque les personnes atteintes de maladie mentale intériorisent les attitudes négatives de la société à leur égard, ce qui peut les amener à se blâmer et à avoir une faible estime d'elles-mêmes. Comme le décrit le sociologue américain B.Link, dans ses écrits explicatifs sur la théorie de la marque modifiée, chaque être humain développe une représentation de la maladie psychique dès son plus jeune âge (96), en se faisant une idée, plus ou moins consciente et mentalisée, plus ou moins négative et dévalorisante, de ce que signifie « un malade psychique ». Ces notions prennent une importance toute particulière quand une personne se sait elle-même ou qu'on la déclare malade psychique. Le risque est donc que le malade s'applique ces stéréotypes à lui-même et anticipe les réactions négatives éventuelles de son entourage ou de ses autres pairs. L'étude de J-L Roelandt met en évidence que les représentations sociales de la maladie psychique sont identiques chez les personnes malades et non malades. De fait, cela suggère que les malades eux-mêmes développent souvent au sujet des malades psychiques, des stéréotypes identiques à ceux développés par le reste de la population (97). L'importance de *l'auto-stigmatisation* est notamment bien montrée dans l'étude INDIGO, où plus d'un tiers des patients s'attendent à des discriminations dans le domaine professionnel et relationnel, pourtant sans jamais avoir vécu eux-mêmes une telle expérience (88). De plus, il en ressort que l'ampleur de la discrimination vécue par les malades peut varier entre les pays, alors qu'il n'y a aucune différence concernant l'intensité de la discrimination anticipée. Les malades subissent le ou les stéréotypes auxquels ils réagissent. *L'auto-stigmatisation* se distingue bien de la stigmatisation perçue. Elle est présentée comme un modèle à trois composantes : l'acquiescement aux stéréotypes (*stereotype agreement*), le fait de s'accorder avec ou l'application à soi-même de ces stéréotypes (*self-concurrence*), et la diminution de l'estime de soi (*self-esteem decrement*). La connaissance des stéréotypes ne se retrouve pas associée de manière significative aux trois niveaux *d'auto-stigmatisation* mais les trois niveaux sont significativement inters corrélés entre eux, y compris quand il n'y a pas de dépression concomitante. L'auto-application des stéréotypes et la diminution de l'estime de soi sont significativement associées (98). Plusieurs études montrent l'impact de ce processus *d'auto-stigmatisation* chez les patients. *L'auto-stigmatisation* est associée négativement à l'estime de soi, à l'espoir, au sentiment d'auto-efficacité, à l'autonomisation, à la réhabilitation, à la qualité de vie subjective et au rétablissement (76) (98) (99) (100). De même, elle est associée positivement aux symptômes

des registres d'ordre psychotique et au risque suicidaire. Il semblerait en outre que cela puisse entraîner un risque majoré de dépression et, en anticipant la discrimination, une tendance à éviter des tentatives de réinsertion professionnelle et sociale, ce qui renforcerait un cercle vicieux d'exclusion et d'inhibition sociale. La position défensive par rapport à la stigmatisation pourrait également contribuer de manière plus ou moins directe à l'arrêt des soins et du traitement (101). Il est alors aisé de comprendre en quoi appartenir à une catégorie diagnostique de maladie mentale peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie des patients et sur l'évolution-même des troubles s'il n'y a pas une mise à distance ni une critique possible des croyances stigmatisantes. Cela a été démontré récemment par de nombreuses études. Watson et Corrigan ont tenté de décrire plus précisément un modèle d'*auto-stigmatisation* et d'analyser les processus médiateurs en jeu dans ce modèle. Dans cette recherche, soixante et onze individus ayant une maladie mentale grave ont rempli une échelle de stigmatisation intériorisée, représentée par la SSMIS (*Self-Stigma of Mental Illness Scale*), puis les facteurs d'identification au groupe, de légitimation perçue, d'estime de soi et du sentiment d'auto-efficacité ont été mesurés. Les auteurs en concluaient que ce modèle impliqué dans le processus d'*auto-stigmatisation* était fait d'interactions et de médiations réciproques entre ces différents paramètres (102). Les personnes souffrant de troubles psychiques seraient donc amenées à devoir faire face à la stigmatisation collective mais également à l'*auto-stigmatisation* qui découle directement de ce que certains auteurs nomment « la discrimination anticipée » (103). Il s'opèrerait ici comme une stratégie d'évitement, que certains auteurs nomment l'effet « Pourquoi essayer ? » ou « *Why try ?* » en anglais (100). Ainsi, dans l'anticipation d'une réaction discriminatoire de la part d'autrui, ils pourraient refuser leurs projets ou modifier spontanément leurs actions, comme par exemple, chercher à se faire des amis, trouver un logement ou une formation professionnelle. Pour approfondir la compréhension de ce phénomène, il est important de pouvoir nuancer la question des différentes réactions possibles face à une situation de stigmatisation anticipée ou vécue. À ce sujet, Corrigan et ses collègues ont souligné le paradoxe suivant : les réactions personnelles au stigmate de la maladie mentale peuvent aboutir certes à une perte d'estime de soi pour certains, tandis que d'autres seront énergisés par la révolte envers le préjudice subi et animés par une colère justifiée (*righteous anger*) (104). Pour ces auteurs, la réaction psychologique individuelle est donc finalement plus importante que la question de la stigmatisation publique. Contrairement aux auteurs Link et Phelan, qui considèrent la question du pouvoir comme centrale, ils relient ce paradoxe à la tonalité de la réaction psychologique individuelle. Ainsi, le degré d'acquiescement personnel au stigmate social ou légitimation perçue (*perceived legitimacy*) serait un facteur aggravant (ce qui

reviendrait à penser par exemple : « les schizophrènes sont paresseux, nuisibles et dangereux ; je suis schizophrène, donc paresseux, nuisible et dangereux »). À l'inverse, l'identification à un groupe de personnes souffrant de troubles mentaux (*group identification*), assimilés par exemple à des « survivants de la psychiatrie », serait un facteur protecteur favorisant le rétablissement et l'appropriation du pouvoir par une expression sociale d'une colère justifiée. Ils parlent ainsi de « paradoxe de la maladie mentale et de l'*auto-stigmatisation* » en identifiant trois types de réactions possibles face à la stigmatisation pour les individus appartenant au groupe stigmatisé. D'une part, on distingue ceux qui possèdent l'attribut stigmatisant mais qui ne s'identifient pas au groupe stigmatisé, donc ne s'auto-dévaloriseront pas : ils peuvent rester indifférents à des stéréotypes et à une discrimination qui, selon, eux ne les concernent pas. D'autre part, il y a ceux qui possèdent l'attribut stigmatisant et qui s'identifient au groupe stigmatisé donc qui seront sensibles à la stigmatisation, mais cela de deux manières différentes possibles. Soit ils considèrent les stéréotypes comme justifiés à leur égard, et cela a un impact sur leur estime d'eux-mêmes. Soit ils perçoivent les stéréotypes comme illégitimes, considérant ces représentations injustes, et ils se voient en réponse redoubler de confiance en eux-mêmes avec le développement d'une colère dite « constructive ». Ces derniers qui deviennent raisonnablement fâchés contre la stigmatisation, au lieu d'ignorer complètement les effets des préjugés publics, et animés par une juste révolte, sont ceux qui seront en bonne voie vers l'autonomisation et le rétablissement (*empowerment*). D'autres études indiquent que l'acquiescement aux stéréotypes (*perceived legitimacy*) et l'application à soi-même des stéréotypes ou légitimation perçue (*self concurrence*) sont les déterminants importants de la réaction à la stigmatisation publique, l'effet de l'identification au groupe étant moins clair (99) (102). Dans tous les cas, le type de réaction à la stigmatisation aura un impact sur le type de soins auxquels les sujets s'adresseront. Les patients considérant les formes de discriminations injustifiées investiront davantage les psychothérapies de soutien. Ceux qui ont un fort degré d'identification au groupe stigmatisé s'orienteront davantage vers des thérapies ou activités de groupe avec leurs pairs. Ceux qui présentent un haut niveau de perceptions stigmatisantes seront plus souvent hospitalisés dans des unités de psychiatrie (105).

Dans le domaine médical, le terme de stigmatisation définit une attitude générale, de l'ordre du préjudice, possiblement induite par l'ignorance d'un état, pouvant générer des réactions discriminatoires et transformer le diagnostic d'une maladie, outil objectif de classification, en une marque subjective négative et réductrice pour la personne souffrant de cette pathologie. Bien que n'étant pas spécifiques à la psychiatrie, les phénomènes de stigmatisation et de discrimination concernent tout particulièrement les personnes souffrant de troubles psychiques, quel que soit le diagnostic psychiatrique considéré. Cette stigmatisation individuelle peut être soit réellement vécue ; soit seulement anticipée ; soit intériorisée, alors appelée *auto-stigmatisation*. Il peut encore s'agir d'une intrication de ces trois types de stigmatisation. La stigmatisation perçue ou anticipée se réfère aux croyances des individus souffrant de troubles psychiques concernant les attitudes de la société envers leur condition de malade et contre eux-mêmes en tant qu'individus appartenant à un groupe potentiellement stigmatisé, ici comme des personnes atteintes d'une maladie mentale. La stigmatisation vécue est définie par les restrictions ou situations concrètes de discrimination rencontrées. L'*auto-stigmatisation* est définie comme le résultat de l'intériorisation et de l'acceptation des situations vécues ou expérimentées de stigmatisation et de discrimination que la personne ou le groupe subissent au sein de la société, ou encore comme l'intégration et l'adoption des stéréotypes ancrés dans la société. Cette dernière s'intègre ainsi dans un cercle vicieux qu'elle vient légitimer et renforcer. Par là-même, elle constitue une entrave pour les personnes souffrant de maladie mentale, que ce soit concernant l'accès aux soins, l'adhésion au traitement et donc pour la rémission, ou tout autre indice interférant sur le bien-être et la qualité de vie.

2.4. Stigmatisation, auto-stigmatisation concernant la schizophrénie

2.4.1. Stigmatisation concernant la schizophrénie

2.4.1.1. Généralités

De nombreuses études se sont penchées sur les représentations actuelles de la population générale au sujet de personnes atteintes d'une maladie mentale et plus particulièrement de la schizophrénie. Plusieurs domaines de croyances ont été explorés, parmi les causes de la pathologie ainsi que les caractéristiques et les troubles du comportement qui lui sont fréquemment associés. Bien que l'ensemble des pathologies psychiatriques soit la cible de stigmatisation ou de discrimination, il semblerait que la schizophrénie, la dépendance à l'alcool et à d'autres toxiques soient les pathologies les plus associées à des préjugés négatifs (106). Les patients souffrant de schizophrénie sont souvent associés aux stéréotypes les plus négatifs. Dans leur étude de 2004, Dinos et ses collègues constatent que, chez 46 patients souffrant de troubles mentaux et ayant été confrontés à des formes de stigmatisation, les personnes souffrant de schizophrénie sont plus susceptibles que les patients souffrant d'autres troubles d'être victimes d'une stigmatisation se concrétisant par une agressivité verbale ou physique, un isolement social ainsi qu'une discrimination de manière plus générale (107). Pour les patients souffrant de schizophrénie, la stigmatisation pourrait presque représenter une deuxième maladie dont les conséquences dépasseraient celles des symptômes de la maladie elle-même (108). Les patients souffrant de schizophrénie sont notamment considérés comme moins susceptibles d'évoluer vers la guérison, voire incurables (109), plus dangereux, plus imprévisibles (110), ou encore comme des individus avec lesquels il est très difficile de communiquer, y compris quand ils sont comparés avec des patients souffrant d'autres troubles mentaux. En outre, ils sont souvent perçus comme responsables de leurs troubles (111) (93) mais tout de même moins systématiquement que les patients ayant un trouble lié à l'usage de substance ou un trouble du comportement alimentaire. Une revue de la littérature réalisée par l'équipe de Gerlinger montre qu'en moyenne 64.5 % des patients souffrant de troubles du spectre de la schizophrénie rapportent une stigmatisation perçue ou vécue (43). Environ 55,9 % sont victimes d'une stigmatisation réelle, et 49,2 % ont décrit un sentiment de honte comme l'aspect le plus courant

de *l'auto-stigmatisation*. Sur les cinquante-quatre études publiées entre 1994 et 2011, vingt-trois, soit 42,6 %, traitent des taux de prévalence et quarante-quatre, soit 81,5 %, traitent des corrélats et/ou des conséquences de la stigmatisation perçue ou expérimentée ou de *l'auto-stigmatisation*. Alors que les variables sociodémographiques n'étaient que faiblement associées à la stigmatisation, les variables psychosociales en revanche, et en particulier une faible qualité de vie, avaient des corrélations globales significatives avec celle-ci. Les associations étaient hétérogènes concernant les facteurs liés à la maladie, sauf pour l'anxiété sociale qui était sans équivoque associée à la stigmatisation. Cette revue de la littérature permet de pointer que l'évolution de la stigmatisation en fonction de l'évolution du cours de la maladie ainsi que les études d'intervention spécifiques (seules deux études sur les cinquante-quatre) sont des aspects très peu étudiés. Néanmoins, elle souligne également que, dans l'ensemble, les méthodes de mesure concernant ces objets d'études restent très hétérogènes, ce qui représente un biais important. Dans une étude antérieure de 2010, 55.9 % rapportaient une stigmatisation vécue, avec parmi eux 6 % pour la discrimination structurelle et 87 % d'entre eux rapportaient une exclusion lors d'interactions interpersonnelles (112). Pour ce qui est du taux de stigmatisation perçue ou anticipée, une étude de 2004 retrouvait un pourcentage de 33,7 % concernant l'anticipation d'une discrimination structurelle dans le domaine des assurances (93), une étude de 2005 mettait en évidence 80 % d'anticipation concernant la discrimination au sein des interactions interpersonnelles (113). Une étude qualitative, réalisée aux Etats-Unis a cherché à comprendre l'expérience subjective de la stigmatisation associée à la schizophrénie en analysant les données extraites d'entretiens réalisés chez 90 patients suivis en ambulatoire, traités et stabilisés (114). Dans cette étude, 96 % des participants signalaient percevoir une stigmatisation impactant leur vie quotidienne. Les auteurs identifiaient six types de relations sociales et cinq domaines d'identité dans lesquels les participants se heurtaient fréquemment à la stigmatisation sociale. Ils décrivaient ensuite l'expérience de la stigmatisation dans chacune de ces onze sous-catégories, suggérant qu'elles étaient associées ensemble à un cadre de facteurs sociaux et personnels impliqués dans la lutte pour se rétablir d'une maladie psychotique. Parmi les différents types de relations sociales, les interactions sociales anonymes suscitaient le plus souvent une stigmatisation perçue. Parmi les différents domaines, être une personne qui prend régulièrement des médicaments était le sous-type le plus souvent associé à une stigmatisation perçue. Une autre étude mixte, intégrée à un essai contrôlé randomisé (115), a cherché à décrire les expériences subjectives de stigmatisation et de discrimination des personnes atteintes de schizophrénie dans des régions défavorisées du monde, plus particulièrement dans trois sites en Inde. Elle y identifiait les facteurs influençant la discrimination négative. Au cours d'une

période de onze mois entre 2009 et 2010, des données sur quatre aspects de la stigmatisation vécue par les patients ainsi que diverses variables cliniques ont été recueillies auprès de 282 sujets et 282 soignants puis analysées à l'aide d'une régression multivariée. Les expériences de discrimination négative étaient signalées moins fréquemment (42 %) que les formes plus intériorisées de l'expérience de la stigmatisation, comme un sentiment d'aliénation (79 %) et beaucoup moins fréquemment que dans d'autres études. Les expériences de discrimination négative avaient été indépendamment prédites par une symptomatologie positive plus importante, une moindre symptomatologie négative, de meilleures connaissances des soignants sur la symptomatologie, un âge plus faible. De plus, grâce à une analyse thématique des entretiens qualitatifs, il ressortait que l'impact de la stigmatisation était « ce qui compte le plus » dans la vie des patients et que les trois domaines clés influençant les « réactions négatives » et les « opinions et sentiments négatifs sur soi » étaient « d'autres se rendent compte », « comportements et manifestations de la maladie » et « capacité réduite à répondre aux attentes en matière de rôle ». Une étude qualitative réalisée en Nouvelle-Zélande (116) portait sur les croyances et connaissances sur la maladie mentale chez des adolescents ayant eu un premier épisode psychotique ainsi que chez les soignants les ayant accompagnés. Parmi les jeunes qui avaient pu parler facilement de leurs croyances en matière de maladie mentale, il ressortait qu'une infime partie d'entre eux avait eu des connaissances suffisantes à ce sujet avant d'avoir vécu leur propre expérience en la matière. Certains décrivaient une forme d'acceptation, dont une partie jugeant même l'expérience comme enrichissante : « *Si vous avez une maladie mentale, faites attention, essayez de vivre avec elle... ce n'est pas un échec, c'est comme une capacité, cela fait partie de vous* » ; « *À certains égards, c'est bon parce que si je n'avais pas eu cette expérience, je n'aurais jamais appris à faire face au stress. Je ne critiquerai jamais une personne souffrant d'une maladie mentale* ». Un seul participant rapportait avoir des connaissances préalables sur la maladie mentale, ce qui lui avait permis de reconnaître rapidement la maladie et de chercher de l'aide. La plupart des soignants soulignaient des connaissances insuffisantes sur les troubles psychotiques avant d'avoir assisté à l'épisode de l'adolescent. « *Je ne connaissais rien à ce sujet, rien. Je n'ai jamais rien eu à voir avec ça. Nous ne pensions pas que ça nous arriverait vous savez (...)* Dans les médias, vous entendez des mauvaises choses, des questions de jugement ». Enfin, une autre étude qualitative menée en 2004 par Dinos et Stevens (105) a exploré la stigmatisation publique auprès de 46 sujets souffrant de troubles mentaux, interrogés grâce à un entretien ouvert sur « l'impact de leurs problèmes de santé mentale sur leur travail et leur vie privée ». L'analyse thématique des entretiens mettait en évidence que la stigmatisation semblait une préoccupation profonde et

sérieuse pour la plupart des participants, pouvant prendre différentes formes et toucher différents domaines tels que le diagnostic, le traitement, la confidentialité ou les situations sociales. Beaucoup insistaient sur l'absence de recours aux soins comme étant une conséquence néfaste de la stigmatisation. Certains sujets soulignaient néanmoins des conséquences positives de leur maladie.

2.4.1.2. Impact de la stigmatisation concernant la schizophrénie

L'étude internationale INDIGO (International Study of Discrimination and Stigma Outcomes), coordonnée par G.Thornicroft, conduite auprès de 732 patients de 28 pays, avait pour objectif d'aborder plus directement la question de la discrimination afin de mieux connaître les différentes dimensions de la stigmatisation touchant les patients souffrant de schizophrénie, avec notamment les conséquences personnelles et l'effet sur les familles (84) (90). Les premiers résultats de l'étude INDIGO publiés en 2011 ont permis de mettre en évidence que la discrimination corrélative à la stigmatisation des personnes atteintes de troubles schizophréniques avait des répercussions importantes et directes sur leur vie quotidienne : emploi, logement, compliance au traitement, recherche d'aide adaptée, relations interpersonnelles, problèmes d'adaptation sociale, diminution d'estime de soi, exacerbation des symptômes (88). De manière générale, on constatait une diminution importante de la qualité de vie, et, souvent, également une stigmatisation des familles et des soignants. Enfin, les représentations stigmatisantes semblaient pouvoir être aussi intégrées par une personne appartenant elle-même à un groupe stigmatisé (84) (88). Seulement 10 % des personnes interviewées avaient vécu leur discrimination de manière positive (88). À travers tous les pays, outre les éléments les plus récurrents pour lesquels la discrimination avait été vécue de manière négative (relations sociales, relations familiales et monde du travail) (90), deux tiers des personnes interviewées, dont la majorité ayant déclaré ne pas avoir vécu de discrimination concrète, faisaient état d'une discrimination anticipée en termes de perte d'opportunités professionnelles, d'accès aux soins et d'interactions sociales (90) (88). De plus, le vécu négatif était très nettement supérieur chez les patients qui avaient été hospitalisés (84). Ainsi, à partir de témoignages directs des malades souffrant de schizophrénie, qui avaient réellement

expérimenté ou simplement anticipé des situations de discrimination, l'étude INDIGO confirmait l'impact majeur de ce phénomène.

2.4.1.3. Lutte contre la stigmatisation concernant la schizophrénie

Plusieurs actions ont été menées pour lutter contre la stigmatisation envers les patients souffrant de schizophrénie. Tout d'abord, il faut rappeler que certains auteurs avancent l'hypothèse qu'une stigmatisation serait due en grande partie à un défaut d'étiquetage : ainsi, il suffirait de ne pas nommer la maladie « schizophrénie » ou encore d'utiliser d'autres termes ou périphrases pour la désigner, afin d'éviter la stigmatisation de cette pathologie. Allant dans ce sens, du fait du constat d'une discrimination importante concernant cette pathologie, deux pays ont d'ailleurs déjà remplacé le terme de « schizophrénie », le Japon en 2002 (117) et la Corée du Sud en 2012 (118). Mais ce moyen de lutte contre la stigmatisation ne fait pas l'unanimité : certains auteurs considèrent au contraire que cette croyance pourrait représenter un frein à la « dé stigmatisation » en privant les personnes du pouvoir de comprendre et de gérer leur maladie. On peut également imaginer que le changement de terme ne changerait pas le résultat, les représentations négatives devenant progressivement associées aux nouveaux termes utilisés, et créant à leur tour une nouvelle « étiquette stigmatisante ». Divers autres moyens de lutte contre la stigmatisation publique ont été tentés, la plupart du temps des programmes de psychoéducation du grand public, mais aussi des outils de mise en situation via des programmes de simulation de réalité virtuelle, etc. Mais, à l'heure actuelle, ces actions ont montré peu de résultats concluants. Plus récemment, et notamment compte-tenu de l'échec de ces outils, avec même dans certains cas un effet contraire à celui attendu, c'est plus spécifiquement le processus d'intériorisation des stéréotypes par les patients eux-mêmes, *l'auto-stigmatisation*, qui fait l'objet de recherches approfondies.

Ceci nous amène à nous intéresser dans la partie suivante à la littérature scientifique portant plus spécifiquement sur *l'auto-stigmatisation* chez les patients ayant reçu un diagnostic de schizophrénie.

2.4.2. Auto-stigmatisation concernant la schizophrénie

L'étude européenne GAMIAN de 2010 (119) a évalué dans 14 pays européens, le niveau *d'auto-stigmatisation*, de discrimination, ainsi que son impact en termes de rémission chez les patients ayant un diagnostic de schizophrénie, de trouble schizo-affectif, ou de « psychose » de manière plus large. Près de 42 % des patients interrogés rapportent des niveaux *d'auto-stigmatisation* modérés à élevés, la majorité percevant les attitudes de la population générale comme négatives envers les usagers en santé mentale, et près de 70 % ressentent des niveaux de discrimination estimés modérés à élevés. Il y a une association statistiquement significative entre le niveau *d'auto-stigmatisation* et celui de discrimination ressentie. Plusieurs études montrent un niveau particulièrement élevé de *l'auto-stigmatisation* et son retentissement. D'une part, elle serait à l'origine d'une diminution de l'estime et de la confiance en soi, d'une auto inhibition dans les relations sociales, mais aussi dans le domaine professionnel ou celui des études, ainsi qu'en termes d'engagement dans les réseaux de soins (78) (102) (120). D'autre part, il a été aussi montré qu'elle pourrait augmenter l'anxiété sociale et le risque suicidaire (78). Il semblerait également qu'elle favorise un isolement social, des attitudes de retrait et d'inhibition, de même qu'une perte d'opportunité socio-économique, une précarité, des difficultés d'accès au logement ou à l'emploi, ou encore un autodénigrement avec par exemple des sentiments de honte ou de culpabilité, et toutes les conduites d'évitement qui découlent du fait de s'attendre à être rejeté par les autres et la société en général (121). Ces résultats montrent en quoi *l'auto-stigmatisation* fait bien appel à un processus par lequel les individus s'appliquent des stéréotypes négatifs véhiculés sur la schizophrénie et s'attendent ainsi à être mis à l'écart de la société. D'autres auteurs avaient déjà montré que la diminution de l'estime de soi, une mauvaise perception avec sous-estimation de ses propres compétences, une symptomatologie dépressive, une moindre qualité de vie et une crainte d'interagir avec autrui étaient des conséquences de *l'auto-stigmatisation* (77) (122) (123) (124) (125) (126). Par ailleurs, *l'auto-stigmatisation* pourrait être associée à une plus grande sévérité de la symptomatologie (127), notamment en termes de symptômes positifs (78), négatifs (128) (129), dépressifs (78) (125) (130), également à un *insight* plus faible (129) (131), et à une moins bonne observance thérapeutique (124). Globalement, les résultats sur les liens avec les symptômes positifs et négatifs sont tout de même assez hétérogènes. *L'auto-stigmatisation* semblerait également être corrélée positivement à la durée du traitement et au nombre d'hospitalisations en psychiatrie. Sur le plan des facteurs cliniques et démographiques, les patients qui avaient été hospitalisés

plus souvent en psychiatrie, ceux qui avaient un trouble plus sévère, et avec une plus grande divergence entre les scores de sévérité objectifs et subjectifs, présentaient un plus grand degré d'*auto-stigmatisation* (127). Une étude récente menée en Turquie entre septembre 2015 et avril 2016 montrait une corrélation négative significative entre la stigmatisation intériorisée mesurée par l'ISMI (Internalized Stigma of Mental Illness) et le niveau d'espoir mesuré par l'échelle Heart Hope Scale, ainsi qu'une corrélation positive significative entre la résistance à la stigmatisation des patients et leur niveau d'espoir (126). Par ailleurs, une seule étude récente montrait des corrélations négatives entre les fonctions neurocognitives et les niveaux d'acquiescement aux stéréotypes et expériences de discrimination ; ainsi qu'entre symptômes négatifs et acquiescement aux stéréotypes, discrimination, retrait social. Cette étude mettait donc en évidence un possible lien entre altérations neurocognitives, symptômes négatifs et *auto-stigmatisation* (132). Enfin, se basant sur des présupposés assez originaux, une analyse transversale de 2017, cherchait à tester un modèle de médiation séquentielle chez 229 patients ayant un diagnostic de schizophrénie ou trouble de l'humeur. Pour comprendre cette étude, il faut s'attarder sur la définition de « sens de cohérence ». Le « sens de la cohérence » est lié à la « salutogénèse », qui est un concept développé par le sociologue médical Aaron Antonovsky, et qui désigne une approche préférant se concentrer sur les facteurs favorisant la santé et le bien-être (physique, mental, social, etc.) plutôt qu'étudier les causes des maladies (pathogénèse). Une personne « cohérente » perçoit les événements comme compréhensibles, maîtrisables et significatifs (133) (134). Selon le psychiatre Jacques Besson (135) : « *On mesure une échelle de cohérence du patient sur trois axes. D'abord, avec la question : est-ce que pour vous le monde est compréhensible ? Ensuite : est-ce que vous avez confiance dans vos ressources pour gérer votre vie ? Enfin : avez-vous confiance dans votre pouvoir de donner du sens à ce qui arrive ?* ». Si les scores cotent sur ces trois axes, les patients ont un « sens de la cohérence », et avec de la cohérence, ils ont de la « salutogénèse ». Les auteurs définissaient ce paramètre comme un des meilleurs prédicateurs pour la promotion de la santé. Les auteurs expliquaient qu'une stigmatisation intériorisée plus importante était liée à une estime de soi plus faible, donc associée à un « sens de la cohérence » plus faible, associé à son tour à une moins bonne qualité de vie. Ceci rejoint le concept de rétablissement dans la schizophrénie, de plus en plus étudié ces dernières années car très prometteur pour aborder autrement et mieux prendre en charge cette maladie.

2.4.3. Etude des liens entre *auto-stigmatisation* et *insight*

Au cours de ces dernières années, le lien entre *auto-stigmatisation* et conscience des troubles (aussi nommée *insight*) est particulièrement étudié.

Selon Johnson et Orrell, le défaut d'*insight* des patients souffrant de schizophrénie pourrait être en partie expliqué par des facteurs environnementaux, notamment socioculturels. En ce qui concerne la nature pathologique des signes et symptômes de la maladie, le désaccord entre patient et clinicien pourrait s'expliquer par le fait que le patient se représente un concept différent de celui du clinicien au sujet de ses expériences, concept qui est déterminé, entre autres, par son contexte socioculturel (136). Dans le sens de cette hypothèse, White et ses collègues ont cherché à étudier les liens entre *insight* et ampleur d'une certaine distance sociale entre clinicien et patient (137). Chez 150 patients londoniens souffrant de troubles du spectre schizophrénique, ils montraient que le lieu de naissance était associé à l'*insight*, à savoir que l'*insight* était significativement moins bon dans le groupe de patients nés en dehors du Royaume-Uni, que chez ceux nés en Angleterre ou en Irlande, indépendamment des autres facteurs sociodémographiques ou cliniques. En revanche, il n'y avait pas de variation de l'*insight* entre les groupes ethniques. Ainsi, le décalage culturel entre clinicien (dans l'étude, un britannique caucasien) et patient, ou entre la culture prédominante et la culture du patient, pouvait selon eux, contribuer au défaut de conscience des troubles. Cette étude montrait également qu'une taille importante du réseau social, incluant la famille et les amis, était associée à un niveau élevé d'*insight*, indiquant un rôle « normalisant » du phénomène de groupe.

Pour mieux appréhender d'éventuels liens entre conscience des troubles, au sens le plus large, et les diverses formes de stigmatisation, il est nécessaire d'approfondir la compréhension de ce que les chercheurs nomment « paradoxe de l'*insight* ». En effet, si l'*insight* est bien relié à la compliance et à un meilleur pronostic, il semble être aussi associé à la dépression et à une diminution de la qualité de vie, et donc pourrait finalement représenter un frein à la rémission. Il semblerait que la stigmatisation intériorisée puisse intervenir comme une variable médiatrice dans cette relation : les patients avec un bon *insight* et qui intériorisent la stigmatisation vécue semblent plus déprimés. L'*auto-stigmatisation* semblerait donc être une variable médiatrice, entre *insight* d'une part, dépression, espoir et estime de soi d'autre part (138) (139). L'association entre *insight* et symptômes de dépression était étudiée en tenant compte du rôle

des éventuels facteurs de confusion, et semblait plus forte encore que ce qui avait été rapporté précédemment, passant de 13 % à 25 %, surtout chez les patients ayant un statut socioéconomique plus faible, une symptomatologie plus sévère et une faible compliance (140). Une explication possible de ces résultats est que l'acceptation d'être atteint de schizophrénie pourrait aussi avoir un impact sur les résultats fonctionnels au gré des significations que la personne rattache à cette acceptation, en particulier selon qu'elle accepte et intériorise ou non certaines croyances stigmatisantes associées à sa maladie mentale (129). Les patients avec un bon *insight*, mais qui ne perçoivent que peu ou pas du tout la stigmatisation, semblent être plus optimistes et avoir une meilleure qualité de vie. À l'inverse, les patients avec un bon *insight* et ayant intégré des croyances stigmatisantes semblent avoir une qualité de vie moins satisfaisante, une plus mauvaise estime de soi ainsi qu'une vulnérabilité à une humeur dépressive (139). Il semble donc primordial de mieux comprendre ce lien, en prenant en compte la question de *l'auto-stigmatisation* dans la prise en charge, afin de lutter contre les effets potentiellement dépressogènes d'une amélioration de l'*insight*.

2.4.4. Schizophrénie et *auto-stigmatisation* : état des lieux de la recherche qualitative

Après avoir fait le tour des principales données de recherche quantitative, il s'agit dans cette dernière partie de faire un état des lieux des données de recherche de méthodologie qualitative existant sur ce sujet.

Une revue de la littérature de 2011 (141) portait sur les perceptions subjectives et les expériences de stigmatisation chez les personnes souffrant de schizophrénie. Les études qualitatives et quantitatives révélaient des résultats similaires, y compris sur les attitudes négatives, la discrimination et le manque de compréhension de la part de la communauté, des amis, des collègues, des membres de la famille, ainsi que des professionnels de la santé mentale, en raison des stéréotypes négatifs et des représentations médiatiques à tonalité péjorative sur cette pathologie. Il ressortait que la « stigmatisation de soi-même » semblait constituer un problème important en contribuant à majorer les perceptions négatives sur soi. Ces résultats

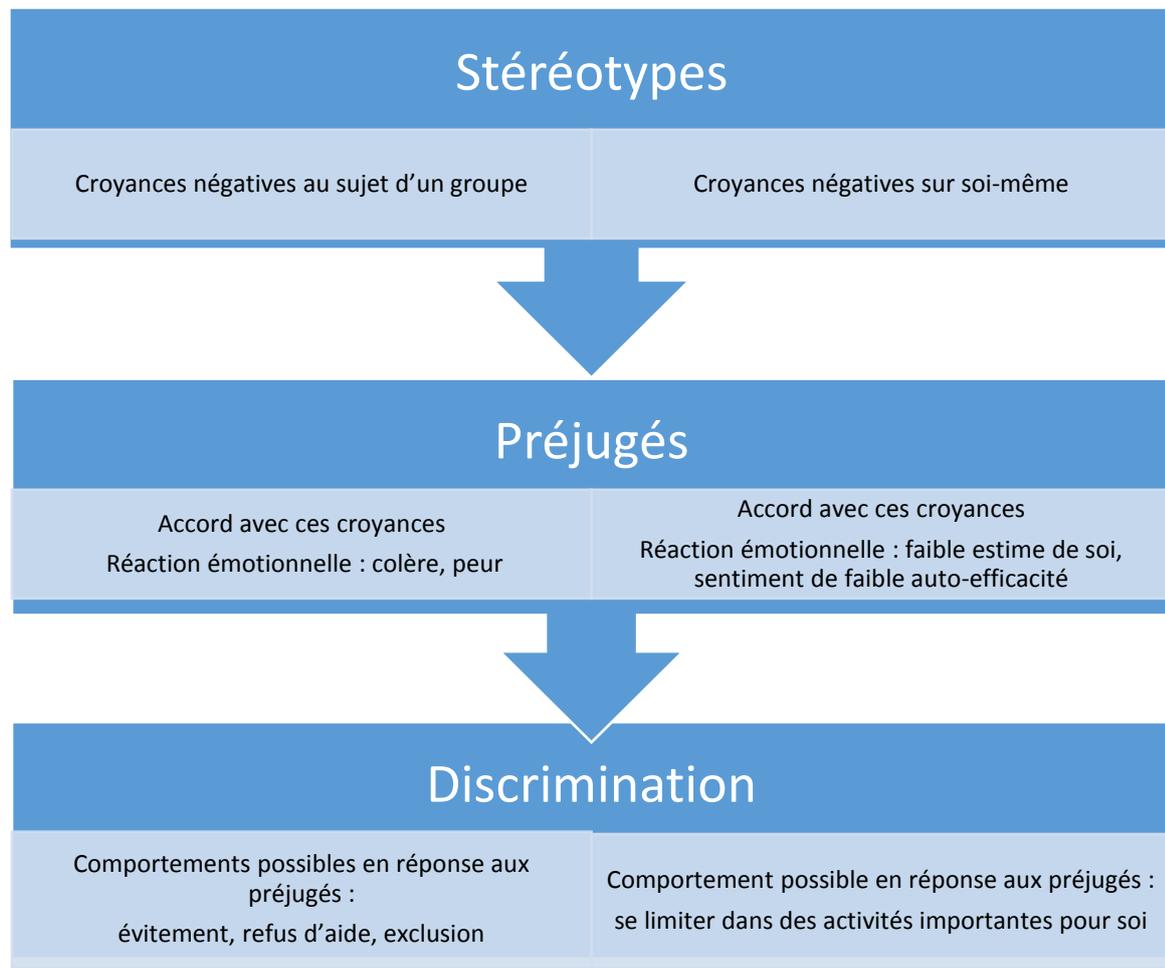
sont très intéressants mais n'abordent finalement que de manière très superficielle la question de *l'auto-stigmatisation*.

Dans une autre étude qualitative portant sur les questions existentielles et les perceptions des patients (142), réalisée grâce à l'élaboration de groupes de discussion (focus groupe), 146 personnes atteintes de schizophrénie et 80 soignants étaient recrutés, principalement en Argentine, au Brésil, au Chili, en Espagne, en Angleterre et au Venezuela. Chaque groupe comportait entre 6 et 10 participants et les données recueillies étaient interprétées grâce à une analyse de contenu. Quatre thèmes existentiels étaient identifiés comme omniprésents : le besoin de développement personnel et de trouver un sens à sa vie, le besoin d'être respecté et de ne pas subir de discrimination ou de stigmatisation, les conséquences de la perte d'autonomie, l'importance de comprendre ses troubles et de les reconnaître comme une maladie. Les questions existentielles étaient étroitement associées à des besoins objectifs, tels que des opportunités professionnelles, entraînant généralement des difficultés à trouver du sens à leur vie. Ces résultats mettaient en évidence le fait que la prise en compte de la personne atteinte de schizophrénie, et surtout de sa subjectivité est tout aussi importante que le traitement des symptômes (143).

Une autre étude descriptive qualitative de 2006 (144) visait à décrire l'expérience des patients atteints de schizophrénie durant leur phase d'accès aux soins et d'identifier les éventuels facteurs d'aide ou obstacles. Chez 16 patients recrutés par le biais d'un programme d'intervention précoce, il apparaissait qu'au même titre que le manque de connaissances générales sur les symptômes et le manque de moyens des services, *l'auto-stigmatisation* représentait un obstacle important dans le processus de recherche d'aide. Douze des patients évoquaient des sentiments de honte et un vécu de stigmatisation. Les auteurs expliquaient que même si aucun des participants ne décrivait une situation précise de stigmatisation personnelle, la plupart d'entre eux utilisait des mots et des expressions indiquant qu'ils pouvaient avoir intériorisé les attitudes stigmatisantes de la société envers les personnes atteintes de maladies mentales, et que cela avait pu freiner leur recherche d'aide. « *Je n'étais pas dans le déni de ma maladie, mais j'étais en colère du fait d'être malade (...)* » « *Je n'étais pas dans le déni, mais il y avait des fois où je voulais dire, je suis une personne normale, je ne suis pas malade* ». Cette forme d'*auto-stigmatisation* avait déjà été relevée auparavant chez les adolescents prenant des traitements psychotropes, comme en témoignaient les termes utilisés pour décrire leur maladie, leur image de soi, et leur difficultés à verbaliser leurs problèmes auprès des autres de peur d'être

condamnés à l'ostracisme. Les termes que les jeunes utilisaient lorsqu'ils décrivaient des problèmes de santé mentale semblaient également prédictifs d'une préférence pour certains types spécifiques d'accès aux soins et montraient que la crainte de la stigmatisation pouvait entraver le processus de recherche d'aide. Plusieurs facteurs pouvaient contribuer à l'ignorance, au refus ou à la dissimulation du diagnostic de psychose, notamment la peur de la stigmatisation associée à la maladie mentale, une volonté d'adaptation et la problématique de la réaction des proches.

La schizophrénie semble être l'un des troubles psychiatriques les plus fortement stigmatisés en raison d'une multitude de stéréotypes négatifs qui lui sont associés, ce qui induit des conséquences néfastes pour les patients et pour leurs proches. Durant la dernière décennie, une meilleure compréhension du processus de stigmatisation a détourné l'attention de la stigmatisation publique vers l'expérience subjective des personnes stigmatisées. En effet, les patients atteints de schizophrénie subissant de hauts niveaux de stigmatisation par rapport à d'autres pathologies mentales, leur expérience de la stigmatisation intériorisée qui en découle est donc plus fréquente et préjudiciable. Ce que les chercheurs en la matière appellent *auto-stigmatisation* désigne l'intériorisation de la stigmatisation publique chez ces patients, c'est-à-dire la manière dont ils anticipent, approuvent ou non, mais surtout intègrent toute forme de stigmatisation vécue ou anticipée, et y réagissent. Plusieurs auteurs ont montré, en travaillant sur des modèles d'interactions réciproques, que les sujets atteints de schizophrénie peuvent faire face à la stigmatisation de différentes manières, notamment en fonction de leur degré d'identification au groupe stigmatisé mais également selon leur degré d'acquiescement ou de rejet des stéréotypes qui leurs sont associés. La littérature scientifique a montré des liens entre *auto-stigmatisation* et diminution de l'estime de soi, diminution de la qualité de vie, auto-inhibition dans le domaine social et professionnel, vulnérabilité à l'anxiété sociale et à des affects dépressifs, diminution de l'adhésion au traitement psychosocial, aggravation de la symptomatologie psychotique. Chez certains patients atteints de schizophrénie, *l'auto-stigmatisation*, pourrait également médiatiser les liens entre *insight* et dépression. En effet, ce que certains auteurs nomment le « *paradoxe de l'insight* » pointe le fait qu'avoir un meilleur *insight*, bien que cela optimise l'engagement dans les soins, pourrait rendre plus vulnérable à un état dépressif, diminuer la qualité de vie, ou dégrader la perception de soi et la motivation, et donc représenter un frein à la rémission. C'est précisément le fait d'intérioriser la stigmatisation liée à ce diagnostic qui pourrait jouer un rôle de catalyseur dans cette association entre meilleur *insight* et répercussions négatives, ces données confirmant ainsi la nécessité de discuter des conditions de l'accroissement de l'*insight* et de pouvoir prendre en compte la question de l'*auto-stigmatisation* dans leur prise en charge afin d'éviter les effets dépressogènes qui peuvent en découler. Les études sur la question ne manquent pas, mais peu ont utilisé une méthodologie prenant en compte les facteurs de confusion.



III/ Étude qualitative

1. Naissance du projet de recherche qualitative sur l'auto-stigmatisation

Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre du protocole de recherche clinique *Vidéo-Insight*, mené par le Dr Aurélie Schandrin, psychiatre au CHRU de Nîmes, créé dans le cadre d'un appel à projets AOI de 2014 et s'intitulant « *La vidéo comme outil thérapeutique pour améliorer la conscience des troubles des patients souffrant de schizophrénie* ». L'objectif principal de cette étude est de montrer l'effet thérapeutique de l'utilisation du visionnage de la « vidéo de soi » en phase aiguë afin d'améliorer l'*insight* des patients souffrant de schizophrénie.

Rappelons qu'à une époque, pas si lointaine, la plupart des spécialistes considéraient qu'il n'était pas utile de chercher à améliorer l'*insight* puisqu'il était considéré comme un mécanisme de défense psychologique utile pour lutter contre la souffrance engendrée par la symptomatologie. Actuellement, comme cela a été évoqué dans la revue de la littérature, de nombreuses études mettent en évidence l'impact négatif du défaut d'*insight* sur le pronostic, ce qui a permis de faire évoluer cette idée (145). Néanmoins, il persiste une attention particulière et justifiée aux affects dépressifs souvent associés à un meilleur *insight*, avec notamment la crainte d'un éventuel passage à l'acte auto-agressif suite à l'amélioration de la conscience des troubles (146). Il semble donc primordial, tout en développant des outils thérapeutiques pour améliorer l'*insight*, de s'assurer de leur tolérance, notamment thymique. Plusieurs interventions ont déjà été développées afin d'améliorer la conscience des troubles, mettant en jeu les thérapies cognitivo-comportementales, la remédiation cognitive, la psychoéducation, la thérapie d'adhésion et l'entraînement aux habiletés sociales. Il s'en dégage qu'il serait surtout bénéfique d'associer plusieurs de ces techniques afin d'améliorer les différentes dimensions de l'*insight*. Cependant, leur effet reste globalement modéré et ces techniques sont en outre souvent difficiles à mettre en œuvre faute de moyens et d'infrastructures (25). C'est dans ce contexte que l'utilisation du visionnage de la vidéo de soi en phase aiguë a été pensée comme pouvant représenter un outil thérapeutique innovant et facilement disponible pour améliorer la conscience des troubles. Cette alternative thérapeutique a déjà montré des résultats positifs comme l'attestent trois études publiées à ce sujet (147) (148) (149) qui démontrent une

amélioration significative de l'*insight* à court terme et une bonne tolérance de l'outil sans événement indésirable grave ni effet dépressogène rapporté. Cependant, ces études présentaient de nombreux biais méthodologiques : le manque de puissance du fait d'un faible nombre de sujets, des groupes hétérogènes sur le plan diagnostique, une absence de groupe contrôle, un suivi à très court terme, l'absence de seuil clinique précis pour réaliser l'expérience et la non prise en compte de la nature multidimensionnelle de l'*insight*. De plus, dans ces études, aucun entretien qualitatif approfondi et ciblé n'a été réalisé suite à cette expérience et seul le récit libre autour du vécu de la pathologie a été étudié. C'est pourquoi l'étude *Vidéo-insight* a été menée, afin de démontrer avec plus de puissance que l'utilisation de la vidéo de soi en phase aiguë, chez les patients souffrant de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif (visionnage réalisé une fois que les patients sont stabilisés) pourrait permettre d'améliorer leur *insight*.

En tant qu'interne durant plusieurs semestres au SUPA (Service Universitaire de Psychiatrie Adulte, Pr Capdevielle), et m'intéressant tout particulièrement aux troubles du spectre de la schizophrénie et aux recherches associées sur l'*insight*, j'ai participé activement dès le mois de novembre 2016 à la réalisation du projet de recherche *Vidéo-Insight*, m'impliquant à la fois dans le screening, le recrutement et l'inclusion des patients.

Lors du screening, première étape de l'étude, les patients hospitalisés pour une décompensation aiguë de leur pathologie du spectre schizophrénique étaient filmés durant 10 à 20 minutes, dans un bureau médical où était installé le matériel nécessaire, après recueil de leur consentement et si leur état de santé était compatible avec un entretien filmé.

L'entretien filmé était standardisé et cherchait à mettre en évidence les principaux symptômes psychotiques à l'aide de certains items de la SCI-PANSS (Structured Clinical Interview for PANSS) : délires (P1) et contenu inhabituel de la pensée (G9), méfiance et persécution (P6), évitement social actif (G16), comportements hallucinatoires (P3), manque de jugement et de compréhension intuitive (G12). Lorsque les patients remplissaient les critères d'inclusion, soit une stabilité clinique obtenue, (score à l'échelle des symptômes positifs de la PANSS inférieur à 24), la participation à l'étude leur était proposée. Les patients inclus étaient randomisés dans 2 groupes : dans le groupe 1, les patients visionnaient la vidéo d'eux-mêmes réalisée à leur entrée, dans le groupe 2, les patients ne visionnaient pas la vidéo. Lors de l'inclusion, une évaluation clinique de la symptomatologie de l'*insight* était réalisée de façon dimensionnelle grâce à l'échelle " *Scale to assess Unawareness of Mental Disorder* " (SUMD) développée par Amador puis les patients du groupe 1 visionnaient la vidéo. Dans les suites

immédiates du visionnage, ils étaient interrogés sur leurs émotions, ressentis, de manière plus ouverte au cours d'un entretien qualitatif. Ensuite, 48h après le visionnage de la vidéo, le suivi et les évaluations cliniques concernant la symptomatologie psychiatrique et l'*insight* étaient à nouveau réalisés, puis seraient renouvelés 1 mois et 4 mois après.

Lors de mes premières inclusions, mon attention s'est rapidement portée sur les données recueillies au cours des entretiens qualitatifs, et notamment sur celles concernant spécifiquement les représentations des patients vis-à-vis de leur maladie, sujet fréquemment abordé au cours de l'échange initial à propos de la vidéo, bien qu'abordé parfois insidieusement. En effet, lors des entretiens qualitatifs réalisés après le visionnage de la vidéo, j'ai constaté que les patients exprimaient très souvent leur vécu de la maladie, leurs représentations autour de la schizophrénie et abordaient de façon plus ou moins claire les questions de la stigmatisation et l'*auto-stigmatisation* qui semblaient être fortement intriquées avec leur vécu et leur conscience des troubles.

Ceci m'a menée à explorer plus rigoureusement mes impressions cliniques via une recherche approfondie dans la littérature scientifique puis, à la suite de discussions avec le Dr Aurélie Schandrin et le Dr Myrtille André, à pouvoir préciser ma question de recherche. En plus de l'exploration du vécu de la vidéo et du vécu du diagnostic de schizophrénie, il nous a semblé intéressant et nécessaire d'explorer également leurs représentations sur la maladie et les processus éventuels d'*auto-stigmatisation* qui pouvaient en découler. Nous avons donc décidé d'enrichir la grille d'entretien qualitatif déjà prévue dans le protocole de recherche du projet *Vidéo-Insight* pour réaliser une étude qualitative auprès des patients souffrant de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif, en explorant leurs représentations d'eux-mêmes en tant que « malades schizophrènes » et tenter de mieux comprendre ce phénomène d'*auto-stigmatisation*. Cette question nous semblait d'autant plus facilement abordable, comme une suite logique et fluide au cours de l'interview, que celui-ci portait d'emblée, grâce aux premières questions sur la vidéo visionnée, sur leurs perceptions visuelles, leurs ressentis et leurs représentations d'eux-mêmes en tant que malades.

Voyons à présent, comment s'est façonnée notre question de recherche, en détaillant les étapes de sa problématisation.

2. Problématisation et question de recherche

Cliniquement, en interrogeant les patients lors des entretiens qualitatifs, nous avons remarqué qu'ils verbalisaient leurs représentations autour de la schizophrénie et abordaient fréquemment les questions de stigmatisation et *d'auto-stigmatisation*, visiblement intriquées avec leur vécu et leur conscience de la maladie. Dans la pratique courante également, cette question de *l'auto-stigmatisation* vis-à-vis du diagnostic se pose fréquemment. Nous pouvons citer l'exemple de certains cas de restitutions de bilans avec annonce diagnostique au sein des centres experts schizophrénie qui illustrent bien cette problématique. Les évaluations organisées au sein des centres experts schizophrénie sont tout à fait intéressantes car elles peuvent déboucher sur une clarification diagnostique cruciale ou un guidage thérapeutique parfois décisif après une période d'ignorance et de doute très anxiogène pour les patients et leurs familles. Néanmoins, certains moments d'annonce peuvent s'avérer particulièrement complexes et montrent en quoi ce diagnostic est mal connoté, y compris en comparaison avec d'autres troubles psychiques. J'ai par exemple en mémoire une consultation récente dédiée à la restitution du diagnostic où le mot « schizophrénie » a été accueilli difficilement, avant même que des explications aient pu être fournies, et semblait ensuite très mal vécu, remis en cause, voire rejeté malgré des explications détaillées sur cette pathologie. C'est dire l'effet troublant que peut engendrer cette annonce. Ces illustrations cliniques nous font penser qu'une meilleure connaissance de la définition et des diverses représentations des patients sur cette pathologie, pourrait permettre d'aborder cette question avec eux dès le début du suivi sous forme d'entretiens ouverts, d'une part ; de pouvoir rebondir plus aisément sur certaines de leurs réponses afin de ne pas les laisser souffrir du doute ou de la rigidité engendrées par leurs croyances erronées, d'autre part. Cerner les différentes dimensions de *l'auto-stigmatisation* semble donc capital avant d'annoncer et de définir ce diagnostic, aussi bien en termes de contenu que dans la manière de l'aborder.

Comme nous l'avons détaillé précédemment dans la revue de la littérature, les études quantitatives ont permis de mettre en évidence le fait que la schizophrénie est l'un des troubles psychiatriques les plus fortement stigmatisés. De plus, la recherche montre que ces patients peuvent intérioriser cette stigmatisation, en anticipant, en approuvant ou non, mais surtout en intégrant et aussi en réagissant à toute forme de stigmatisation vécue ou anticipée. En réponse à cela, de nombreux domaines pourraient être impactés, comme l'image de soi, l'investissement

dans la vie socioprofessionnelle ou l'humeur. En effet, il a été montré que *l'auto-stigmatisation* avait des liens avec une diminution de l'estime de soi et de la qualité de vie, une auto-inhibition dans les relations sociales et dans le domaine professionnel, une vulnérabilité à l'anxiété sociale et à aux affects dépressifs, une moins bonne adhésion au traitement psychosocial, parfois même une aggravation de la symptomatologie psychotique. Enfin, *l'auto-stigmatisation* semble également agir de manière plus ou moins insidieuse sur les différentes dimensions de *l'insight* ou du moins impacter notre manière de le saisir. Finalement, la plupart des études traitent de la stigmatisation publique, de l'impact de *l'auto-stigmatisation* ou de ses liens éventuels avec *l'insight*, mais très peu se centrent en profondeur sur les méthodes d'évaluation, les mécanismes étiologiques, les diverses manifestations de *l'auto-stigmatisation* spécifiquement dans la schizophrénie.

L'évaluation scientifique de la stigmatisation et de *l'auto-stigmatisation* des patients suivis en psychiatrie se heurte à des limites d'ordre méthodologique. Revenons donc sur les arguments en faveur de l'intérêt d'une méthodologie qualitative spécifiquement pour cet objet de recherche.

En premier lieu, il nous paraît insuffisant de mener à bien une recherche exclusivement quantitative sur ce sujet, alors qu'il s'agit d'étudier ce qui est de l'ordre du vécu et des représentations. En effet, *l'auto-stigmatisation* est un sujet pour lequel des méthodes quantitatives exclusives ne peuvent pas se substituer à des études qualitatives ou mixtes quand l'objectif est d'en saisir l'ampleur, les nuances, et de le comprendre dans sa globalité. Il s'agit de comprendre des expériences et des phénomènes difficilement accessibles grâce à des variables transformées en pourcentages et statistiques. C'est donc un domaine très difficile à appréhender via d'uniques évaluations standardisées comme des questionnaires fermés ou des échelles. De plus, il faut rappeler que les instruments permettant d'évaluer la stigmatisation ou *l'auto-stigmatisation* de manière quantitative sont peu développés. Concernant l'évaluation de la stigmatisation de manière générale, nous pouvons citer la DISC (*Discrimination and Stigma Scale*) élaborée dans le cadre du réseau INDIGO (*International Study of Discrimination and Stigma Outcomes*) par Thornicroft et ses collègues, qui mesure la stigmatisation perçue (150). En 2007, King et ses collaborateurs (151) ont également développé la *Stigma Scale*, une autre échelle mesurant la stigmatisation publique, composée de 28 items. Concernant l'évaluation de *l'auto-stigmatisation*, la recherche scientifique actuelle compte très peu d'échelles. Elles reposent sur l'hypothèse que la stigmatisation intériorisée est associée à des cognitions mal

adaptées et à des attentes d'échec, et qu'elle est en lien avec des attitudes dysfonctionnelles. Il en existe 2 peu spécifiques : l'échelle IMS (*Identity Management Strategies*) développée par Marie Ilic évaluant les stratégies d'adaptation (*coping*) (152) face à différentes situations de stigmatisation ; l'échelle BACE V.3 (*Barriers to Access to Care Evaluation Scale*), développée par l'équipe de Clément S. (King's Collège London), échelle validée en avril 2012 au niveau international et permettant d'évaluer spécifiquement les différents facteurs gênant ou retardant la demande d'accès aux soins (153). Finalement, la seule échelle développée spécifiquement pour mesurer *l'auto-stigmatisation* est *l'Internalized Stigma of Mental Illness* (ISMI) développée à Standford en 2003 par Ritsher (122) (présentée en annexe n°1), puis traduite et validée par Robillard en 2007. Il s'agit d'une échelle à 29 items comportant comme sous-échelles le niveau d'aliénation, l'acquiescement aux stéréotypes, la discrimination perçue, le retrait social, le repli sur soi et la résistance à la stigmatisation. Les patients doivent répondre pour chacune des 29 questions, par un score de 1 (« pas du tout d'accord»), 2 (« pas d'accord»), 3 (« d'accord »), ou 4 (« tout à fait d'accord ») et le score total doit ainsi permettre de refléter le niveau *d'auto-stigmatisation*. De plus, cette échelle s'adresse à tout patient présentant un « trouble psychique » (terme général utilisé dans les questions) mais n'est pas spécifique à la schizophrénie.

En second lieu, il faut tenir compte du fait qu'il est difficile, dans ce domaine, d'obtenir un consensus sur les définitions, ce qui explique d'ailleurs par exemple pourquoi les termes de « stigmatisation » et de « discrimination » sont souvent utilisés sans différenciation, sans définition opérationnelle. Les comportements qui s'opèrent de manière concrète, désignés par ces termes, sont difficiles à préciser et encore moins accessibles via des échelles ou questionnaires, y compris des outils spécifiques comme l'ISMI, échelle présentée précédemment. Les représentations sociales entraînant la stigmatisation sont également difficiles à distinguer des connaissances réelles des sujets sur les troubles psychiques. De notre point de vue, les études quantitatives présentent donc, mis à part quelques outils en cours de validation, de nombreux biais afin de réussir à apprécier de manière juste et rigoureuse les différentes facettes de ce processus *d'auto-stigmatisation*. Ce phénomène d'ordre multidimensionnel qu'est *l'auto-stigmatisation* gagnerait donc à être stratifié et analysé comme tel, via une approche phénoménologique.

En dernier lieu, comme nous l'avons pointé dans le dernier chapitre de notre revue de la littérature, il existe à notre connaissance peu d'études à ce sujet qui utilisent une

méthodologie qualitative et phénoménologique. En effet, la plupart ne sont pas centrées spécifiquement sur *l'auto-stigmatisation* dans la schizophrénie, ne l'abordant que de manière vague et superficielle : les interviews étant menées en population générale, elles examinent davantage la stigmatisation publique que la stigmatisation intériorisée. Les rares études qui sont menées directement auprès des patients afin d'explorer *l'auto-stigmatisation* comportent des biais méthodologiques importants, ne permettant pas de parvenir à des conclusions et perspectives solides : question de recherche et méthode d'analyse peu précisées, analyse uniquement thématique ou sous forme de réponses à un questionnaire dont la construction n'est pas justifiée, résultats non clairement exposés ou mal illustrés, principe de triangulation non respecté, absence de recherche de saturation des données, ou encore mise en avant de critères de qualité inadaptés correspondant à ceux attendus en recherche quantitative.

Pour toutes ces raisons, nous avons souhaité réaliser une étude qualitative afin de mieux comprendre la place de *l'auto-stigmatisation* dans la construction d'une vision erronée de la schizophrénie.

L'objet de notre recherche, n'est pas de prouver que *l'auto-stigmatisation* au sens large se produit bien pour les patients atteints de schizophrénie ou qu'elle a un impact négatif. Cela a déjà été montré et il est aisé de déduire que, dans toute type de pathologie, *l'auto-stigmatisation* peut avoir des répercussions diverses sur le fonctionnement, l'humeur et la confiance en soi.

En revanche, nous chercherons à mieux comprendre pourquoi et comment s'opère le phénomène *d'auto-stigmatisation* chez les patients souffrant de schizophrénie. Il s'agit d'analyser le vécu de la représentation de soi comme malade en tant que « schizophrène » et le vécu des perceptions d'autrui par rapport à ce que peut renvoyer ce diagnostic. Il est donc question des représentations de soi d'une part ; de la manière de recevoir les représentations des autres et d'y répondre, d'autre part. Il s'agit de mieux comprendre comment les patients parlent, pensent et agissent en lien avec l'intériorisation - parfois nommée indifféremment *internalisation*, terme se rapprochant de son appellation anglaise *internalized stigma* - de la stigmatisation liée à leur maladie, et d'identifier quels sont ses possibles interactions avec le contexte de vie, ainsi qu'avec d'autres facteurs de vie personnels ou extrinsèques.

Ainsi, espérons-nous mieux comprendre comment *l'auto-stigmatisation* se manifeste et se ressent spécifiquement chez les patients ayant un diagnostic de schizophrénie, mieux cerner ses causes, mécanismes et manières de s'opérer, afin de pouvoir mieux l'aborder avec les

premiers acteurs concernés que sont les patients, d'une part, et de pouvoir les aider à lutter contre, d'autre part.

3. Objectif principal de l'étude

L'objectif de notre étude qualitative de type phénoménologique est d'explorer, pour mieux le comprendre, le processus *d'auto-stigmatisation* chez les patients souffrant de schizophrénie.

IV/ Matériel et méthodes

1. Type d'étude et déroulement pratique

Nous avons réalisé une étude qualitative à l'aide d'entretiens individuels semi-directifs, en utilisant une approche phénoménologique, centrée sur l'expérience vécue de patients souffrant de schizophrénie.

Voici les étapes qui ont servi de fil conducteur au déroulement pratique de notre recherche :

Premièrement, une recherche bibliographique approfondie a été réalisée, consistant à examiner de manière la plus exhaustive possible les articles scientifiques portant sur notre objet d'étude. Ceci a d'ailleurs permis de procéder en parallèle à une première modification du guide initial d'entretien.

Deuxièmement, l'inclusion des patients a été débutée, dans la continuité des inclusions pour le projet *Vidéo-Insight* déjà en cours, s'appuyant sur le nouveau guide d'entretien qualitatif. Au fil de l'étude, le guide d'entretien a pu être adapté, afin de mieux cibler le sujet d'intérêt.

2. Choix des participants, population de l'étude

Comme expliqué précédemment, les patients recrutés pour notre étude étaient l'ensemble des patients randomisés dans le groupe 1 (groupe expérimental) de l'étude *Vidéo-Insight*, c'est-à-dire ceux qui visionnaient la vidéo et avec lesquels nous conduisions un entretien qualitatif. Tous souffraient de schizophrénie ou d'un trouble schizo-affectif et étaient suivis au sein de différentes unités de psychiatrie adulte, au CHRU de Nîmes ou au CHU de Montpellier. Le recrutement des patients s'est poursuivi jusqu'à obtention de la saturation des données, principe méthodologique que nous détaillerons plus tard.

Les critères d'inclusion et de non-inclusion (détaillés ci-dessous) étaient donc les mêmes que ceux de l'étude *Vidéo-Insight*, hormis le fait d'être randomisé dans le groupe contrôle qui entraînait la sortie de ces patients de notre étude. En effet, il n'y avait pas d'entretien qualitatif prévu dans le protocole pour les patients ne visionnant pas la vidéo et il n'a pas été possible pour des raisons de rigueur méthodologique concernant cette étude quantitative de modifier le protocole en cours, en conduisant des entretiens qualitatifs auprès de l'ensemble des patients.

- Les critères d'inclusion dans notre étude étaient :

Patients ayant un diagnostic de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif selon les critères du DSM 5, ayant un âge compris entre 18 et 65 ans, initialement hospitalisés pour une décompensation aiguë de leur schizophrénie ou de leur trouble schizo-affectif selon le dossier médical et les éventuels certificats médicaux rédigés, y compris sous contrainte (patients hospitalisés à la demande d'un tiers (SPDT art. L.3212-1 II.1 du Code de santé publique), en cas d'urgence (SPDTu art. L.3212-3 du Code de santé publique), en cas de péril (SPPI art. L.3212-1 II.2 du Code de santé publique) ou sur décision du représentant de l'état (SPDRE art. L.3213 du Code de santé publique).

Les patients devaient avoir accepté d'être filmés lors d'un entretien standardisé au moment du screening, en phase de décompensation aiguë de la pathologie durant le 1^{er} mois de l'hospitalisation.

Leur état clinique devait être compatible avec l'expérience thérapeutique, avec notamment un score à l'échelle des symptômes positifs de la PANSS inférieur à 24 au moment de l'inclusion. Ils devaient également, de manière éclairée, avoir signé le consentement écrit pour participer au projet de recherche. Les patients devaient savoir comprendre, lire et parler le français, être affiliés ou bénéficiaires d'un régime de sécurité sociale. Leur participation était systématiquement notée dans le dossier médical.

Patients ayant été randomisés dans le groupe 1 (expérimental) correspondant au groupe de patients visionnant la « vidéo de soi » et reçus immédiatement pour un entretien qualitatif.

- Les critères de non inclusion dans notre étude étaient :

Avoir un retard mental modéré à sévère, une pathologie du système nerveux central ou un traumatisme crânien sévère, une dépendance chronique à l'alcool (comorbidités décrites dans le dossier médical du patient) ; patients hospitalisés pour un problème social ou autre, sans décompensation psychotique franche telle qu'évaluée par le psychiatre référent ; patients sous sauvegarde de justice ou privées de liberté « par décision judiciaire » ; femmes enceintes et allaitantes ; randomisation dans le groupe contrôle ne visionnant pas la vidéo (car le protocole de l'étude ne prévoyait pas la réalisation d'un entretien qualitatif pour ces patients).

- Le seul critère de sortie de notre étude était : Patients ayant retiré leur consentement.

3. Recueil de données

3.1. Réalisation du guide d'entretien

Pour élaborer notre guide, nous avons d'abord pris connaissance du guide d'entretien initial proposé pour le projet *Vidéo-Insight*, qui avait été construit par le Dr Schandrin afin de compléter l'étude quantitative de l'impact de la vidéo sur l'*insight* par des données qualitatives sur le vécu du visionnage de la vidéo. Comme tout guide d'entretien en recherche qualitative,

ce guide initial était pensé pour être évolutif et adaptable. Nous lui avons donc apporté des modifications en nous appuyant sur notre question de recherche, notre expérience clinique et les données de revue de la littérature. Ceci nous a permis de ne pas nous écarter de notre sujet de recherche, d'éviter de multiplier le nombre de questions, tout en veillant à ce qu'elles restent les plus ouvertes et les moins orientées possibles.

Nous avons finalement choisi d'explorer notre sujet par l'intermédiaire de 9 questions, suivant 3 axes principaux :

- Premièrement, le vécu autour de la vidéo ;
- Deuxièmement, le vécu autour de la pathologie et de la conscience des troubles ;
- Troisièmement, le vécu autour de la stigmatisation et de l'*auto-stigmatisation* et leur impact éventuel.

En guise d'introduction, il s'agissait d'abord de présenter l'étude aux participants, de les informer sur l'anonymisation des propos recueillis, puis de recueillir leur consentement concernant la participation à l'entretien et l'enregistrement audio des données et enfin valoriser l'importance du principe de témoignages personnels qui seraient accueillis sans jugement :

« Nous allons prendre un moment pour parler de vous, avec vos mots. Ce qui m'intéresse, c'est de comprendre ce que vous ressentez, à aucun moment de porter un jugement. Nous sommes ici pour discuter, et vos réponses n'auront aucun impact sur votre traitement ni votre prise en charge. Je vous informe que je vais enregistrer sur un support audio notre entretien pour pouvoir le réécouter ensuite et mieux comprendre ce que vous m'avez expliqué. J'ai été formée à ce type d'entretiens. Il n'y a que moi qui l'écouterai, ceci est confidentiel et rendu anonyme. Les conditions d'entretien et la posture du chercheur seront aussi analysées. Si vous avez besoin d'en rediscuter ou avez des questions ou bien encore si vous souhaitez que je vous fasse un retour de cet entretien, nous pourrons bien sûr nous revoir pour en discuter ».

Le guide de l'entretien qualitatif, interview à proprement parler, selon la version la plus actualisée, est présenté ci-dessous :

Tableau 1 (retrouvé en annexe n°4)

Autour de la vidéo
1. Qu'est-ce que cela vous fait de vous voir en vidéo ? / Qu'est-ce que vous renvoie la vidéo ?
2. Cela vous apparaît-il réel ? Normal ? Est-ce que cela correspond à votre souvenir ?
Autour de la pathologie et la conscience des troubles
3. Pour quelle raison êtes-vous suivi en psychiatrie ? Quelle est votre maladie ?
4. Pour vous, qu'est-ce que signifie la schizophrénie /* trouble schizo-affectif ?
5. Vous me dites que vous ne souffrez pas de schizophrénie ou *. Connaissez-vous des personnes qui souffrent de cette maladie ? Qu'est-ce qui vous fait dire que vous ne souffrez pas de schizophrénie ou * (par rapport à ce que vous avez compris au sujet de cette maladie ?)
Autour de la stigmatisation / <i>auto-stigmatisation</i> et conséquences éventuelles
6. Vous m'avez expliqué ce que vous pensiez de la schizophrénie ou *... À votre avis, pour les personnes en général, qu'est-ce que cela signifie souffrir de schizophrénie ou * ? Qu'en pensez-vous personnellement ?
7. Comment parlez-vous de vos problèmes de santé psychiatriques ? Comment réagiriez-vous si quelqu'un vous annonçait souffrir de schizophrénie ?
8. Que pensez-vous de l'impact que la maladie a eu sur votre vie ? / Quelles sont les difficultés et obstacles que vous avez rencontrés ?

(Et seulement s'ils abordent spontanément la discrimination, le repli sur soi, l'isolement : approfondir ces sujets en relançant avec des questions ouvertes)

9. Pouvez-vous nous parler de (ou nous dire ce que vous pensez sur) l'opinion/l'estime que vous avez de vous-même ? Quel rôle pensez-vous avoir dans la société ?

Pour finir : une formule de remerciements de la participation à notre étude et la proposition du retour des résultats.

3.2. Passation des entretiens

Nous avons donc, dans la continuité du protocole de l'étude, conduit un entretien immédiatement après le visionnage de la vidéo pour tous les patients randomisés dans le groupe expérimental.

Les entretiens étaient réalisés la plupart du temps par moi-même : soit seule, soit en binôme avec le Dr André Myrtille. D'autres entretiens ont également été réalisés à Nîmes par le Dr Aurélie Schandrin, l'investigateur principal de *Vidéo-Insight*, qui utilisait le même guide d'entretien que nous.

L'interview reposait sur un entretien de type semi-directif, en veillant chaque fois à instaurer un climat de confiance et d'empathie, en se laissant un temps libre, sans limites d'horaires fixées. L'entretien était conduit dans un bureau à distance des services d'hospitalisation à temps complet, en évitant le plus possible de faire ressortir des signes évidents de statut de médecin ou représentant l'institution hospitalière, notamment en évitant le port d'une blouse blanche. Chaque entretien débutait par une présentation de l'investigateur qui expliquait le thème et les objectifs de l'étude. Il était demandé au patient d'exprimer son expérience selon les différents axes. Il lui était précisé que l'analyse se porterait avec soin sur son témoignage et que l'évaluateur, se positionnant dans une attitude d'écoute, n'attendait pas de notion de fausseté ou vérité sur une idée, qu'en somme seule importait la sincérité de son

discours, sans aucun jugement de valeur corrélatif. Il lui était également expliqué que sa prise en charge ne différerait en aucun point en fonction des réponses apportées.

Les entretiens étaient basés sur un questionnement phénoménologique s'appuyant sur la trame de questions ouvertes prévues par le guide d'entretien, centrées sur le vécu et les expériences. Des reformulations à des fins d'explicitation au sujet de ce qu'ils vivaient, pensaient, éprouvaient étaient prévues en réserve, tout au long de l'entretien, afin de ne pas induire de réponses précises tout en s'assurant de la bonne compréhension des questions par le sujet. Les différents axes de questions constituaient une base pour la réalisation des entretiens mais devaient laisser place à une flexibilité, pouvant ne pas être suivis systématiquement de manière rigide, notamment si le patient souhaitait aborder d'autres sujets. En effet, il était primordial de favoriser avant tout le discours spontané du patient pour respecter des critères de qualité de notre méthode d'analyse compréhensive. L'ordre des axes pouvait ainsi être adapté en fonction du déroulement de l'entretien ; et le patient pouvait établir spontanément des liens entre les différents axes proposés. Enfin, il s'agissait impérativement de ne jamais employer les mots tels que « stigmatisation », « *auto-stigmatisation* », « clichés », « stéréotypes » pour ne pas risquer d'induire des réponses précises, ou ne pas orienter les cheminements de pensées attendus.

Les conditions pratiques de réalisation de l'entretien étaient toutes relevées afin d'en tenir compte dans l'analyse, à savoir l'horaire, le lieu, le positionnement et le comportement des acteurs (chercheurs et patients) et d'éventuels événements perturbateurs. De plus, d'autres données des participants étaient recueillies au cours de cet entretien et celles manquantes étaient complétées plus tard grâce au dossier médical informatisé, afin de pouvoir éventuellement réutiliser celles exploitables pour une analyse quantitative complémentaire ultérieure. Ces diverses données sociodémographiques et cliniques étaient facilement recueillies grâce à celles renseignées dans le logiciel dédié au projet *Vidéo-Insight*. Elles pouvaient ensuite être éventuellement complétées auprès du patient, une fois l'entretien fini, afin que ce recueil n'influe pas sur son déroulement. Le recueil des données sociodémographiques comportait : l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, le pays de naissance, le statut professionnel, le statut marital et le nombre d'enfants, le mode d'hébergement, les revenus financiers, la présence d'une mesure de protection. Le recueil des données cliniques comportait : le diagnostic principal, la durée de l'évolution de la maladie, l'âge des premiers symptômes, l'âge du premier traitement, l'âge de la première hospitalisation, le nombre d'hospitalisations vie entière, le

service du suivi ou de l'hospitalisation, le motif de l'hospitalisation actuelle, le score de la PANSS (*Positive and negative syndrome scale*) à l'inclusion, le score de la CDSS (Echelle de dépression de Calgary) à l'inclusion, le score de la SUMD (*Scale to Assess Unawareness in Mental Disorder*) abrégée à l'inclusion, le score de la BIS (*Birchwood Insight Scale*) à l'inclusion, le traitement à l'inclusion, le type de toxiques éventuellement consommés au moment de l'inclusion.

3.3. Consentement pour la participation à notre étude

Le consentement écrit signé après lecture d'informations dédié au projet de recherche *Vidéo-Insight* était nécessaire et suffisant pour la réalisation de notre étude qualitative, car il comprenait l'autorisation d'utilisation de ces données. Une information orale éclairée et une demande d'autorisation orale étaient réalisées de nouveau lors de l'enregistrement par dictaphone de l'entretien qualitatif.

3.4. Validation par un comité d'éthique

Le principe des règles d'éthique propres à la recherche biomédicale était rigoureusement respecté, car tous les patients inclus dans notre étude avaient obligatoirement signé un accord pour participer au projet de recherche *Vidéo-Insight*, dont le protocole a été relu et approuvé par le Comité de Protection des Personnes et la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

3.5. Retranscription des entretiens

Tous les entretiens étaient, avec l'accord préalable des participants, intégralement enregistrés grâce à un dictaphone, afin de faciliter les échanges et de favoriser le discours spontané du patient, tout en recueillant un matériel exhaustif pour le traitement ultérieur des données. Peu

de temps après, les données de l'entretien étaient intégralement retranscrites mot à mot à l'écrit par moi-même sur un document de traitement de texte. Cette étape de retranscription du *verbatim*, c'est-à-dire du contenu exact du discours du patient, est une étape incontournable et inhérente à la recherche qualitative car elle permet d'obtenir de manière fidèle et rigoureuse le substrat d'analyse de l'objet de recherche. Les trois premiers entretiens ont été retranscrits immédiatement afin d'améliorer les entretiens suivants : formulation et thèmes des questions, manières de reformuler. La retranscription des *verbatim* durait en moyenne six heures par heure d'entretien, soit environ 25 à 30 pages de *verbatim* pour cette durée d'échange. Une fois retranscrits, les entretiens étaient réécoutés une fois, pour vérifier la similitude du texte par rapport au discours oral.

4. Procédure d'analyse

Pour analyser le verbatim, une analyse sémio-pragmatique, inspirée de la méthode de Charles Sanders Peirce (154) a été utilisée. Elle est basée sur un questionnement en profondeur centré sur la personne, ses représentations et son expérience vécue. Une approche de ce type a été choisie puisque l'objet de recherche porte sur l'expérience vécue des participants et cherche à explorer les représentations, les expériences et les sentiments des patients, en réaction à l'intériorisation de la stigmatisation éventuelle liée au diagnostic de schizophrénie. La finalité était de faire émerger l'essence phénoménale, la théorie inscrite en profondeur dans les discours étudiés, rendant compte de l'expérience et du vécu de chaque sujet. C'est l'exploration de cette expérience vécue inscrite dans le discours du patient restitué sous forme d'un texte qui constituait donc la matière première de notre travail. De plus, il était capital de ne pas avoir d'hypothèses explicatives de base, pour ne pas biaiser nos interprétations des données recueillies, en s'évertuant à réfléchir de manière exploratoire, sans orienter les questions ni attendre de réponses précises ou présupposées.

L'analyse sémio-pragmatique, inspirée de Peirce (154), permet une caractérisation sémiotique du *verbatim* selon ce qu'il nomme « un mode d'être » et une mise en ordre logique de ces données pour en restituer le sens. Peirce, qui est le fondateur de la caractérisation sémio-

pragmatique, a en effet démontré que, pour décrire un phénomène, il suffisait de trois « modes d'être » ou trois catégories universelles : premièrement la Qualité/Émotions 1, deuxièmement les Faits/Le récit 2 et troisièmement la Loi/Généralités 3, les trois étant liés entre eux par une présupposition logique (155). L'analyse du verbatim consiste alors à faire émerger des catégories de différents niveaux parmi 1/2/3, et à les faire « monter en généralité » (formulation des spécialistes de cette méthode), jusqu'à obtenir les catégories de plus haut niveau sémiotique 3 qui correspondent à la compréhension du phénomène étudié. L'analyse sémio-pragmatique partage par ailleurs un certain nombre d'étapes d'analyse avec les autres méthodes qualitatives.

De manière pratique, l'analyse sémio-pragmatique commence toujours par une retranscription des enregistrements mot à mot pour obtenir les *verbatim*, cette étape étant toujours associée à un relevé et une prise en compte des différents éléments de contextualité et du climat de l'entretien. Deux lectures du *verbatim* sont ensuite réalisées. La première lecture est dite flottante, ou intuitive, et permet une première approche du texte pour en saisir le sens et le ressenti qui s'en dégagent au premier abord. La lecture flottante permet de retenir et de noter « ce qui nous saute aux yeux », via les redites et répétitions, sans essayer de trouver d'emblée du sens ou d'interpréter. La seconde lecture est dite focalisée, plus lente, et permet une étude approfondie du texte pour un découpage du *verbatim* en unités de sens et une constitution du sens. La lecture focalisée permet ainsi de réaliser un va-et-vient entre le texte et notre propre réflexion. Ces étapes de lecture sont suivies de la réalisation du travail de catégorisation sémio-pragmatique à l'aide de la théorie des signes de Peirce, qui s'appuie sur le repérage des indices signifiants textuels (rhétoriques, grammaticaux, orthographiques, non-verbaux) et contextuels, afin d'établir les catégories émergentes selon leur niveau de sémiotique (c'est-à-dire leur « modes d'être »). L'objectif final est de restituer du sens à partir d'un ordonnancement logique de ces catégories dans un texte synthétique. Il est mis en évidence, et ceci pour chaque partie de texte/verbatim analysé, des associations entre les mots ou groupes de mots analysés et des catégories de Peirce citées plus haut parmi 1, 2, ou 3. Les catégories sont ensuite ordonnées selon les relations logiques qu'elles établissent entre elles suivant le mode d'être auquel elles appartiennent. À partir des catégories de plus haut niveau sémiotique (« la loi/généralités»), le sens du phénomène est restitué sous la forme d'une proposition générale englobante, dite généralité. Tout au long de l'analyse, et dès les premières étapes de la lecture, les phrases marquantes – autant par leur contenu que leur forme ou tonalité émotionnelle – sont relevées et notées sur un document annexe, afin de pouvoir en discuter plus tard ou de les utiliser pour illustrer certaines idées importantes. Il y a enfin une phase

d'analyse horizontale des entretiens, c'est-à-dire une possible mise en lien des idées entre les différents entretiens et ainsi une potentielle autre montée en généralité.

Après un découpage du texte en unités de sens et identification des éléments signifiants par comparaison continue, l'analyse sémio-pragmatique selon Peirce permet une caractérisation sémiotique de chaque catégorie universelle selon sa théorie logique des classes de signes (1 : qualité/ émotions, 2 : faits/récit, 3 : loi/généralités) puis de restituer un sens général du phénomène étudié en mettant en ordre ces catégories selon les relations hiérarchiques qu'elles entretiennent entre elles. Les catégories émergentes sont exposées sous la forme d'énoncés phénoménologiques pouvant également intégrer des sous-catégories. Il émerge ainsi une catégorie principale (3), catégorie-argument proche d'une théorie ou généralité, catégorie la plus dense englobant et pilotant le sens du phénomène étudié. C'est l'ensemble de ces catégories principales (3) et les relations qu'elles peuvent entretenir entre elles qui permettront d'attribuer des interprétations et du sens au discours des patients, grâce à leurs réponses à nos questions ciblées sur le phénomène étudié.

Tableau 2

Les étapes d'une analyse phénoménologique sémio-pragmatique: du recueil à l'analyse
Transcription des enregistrements mot à mot (<i>verbatim</i>)
<p>Relevé des différents éléments d'ancrage contextuels.</p> <p>Lecture flottante.</p> <p>Lecture focalisée.</p> <p>Découpage du texte en unités de signification.</p> <p>Repérage et mise en lien de tous les éléments sémiotiques, textuels et contextuels, venant informer la catégorie en construction : catégorisation par comparaison continue.</p> <p>Catégorisation sémio-pragmatique des catégories émergentes selon leur « mode d'être » (3-2-1) à partir des classes de signes de Peirce.</p>

Ordonnancement de ces catégories selon leurs relations logiques entre elles.

Construction du sens du phénomène sous la forme d'une proposition englobante.

V/ Résultats

1. Description de l'échantillon

1.1. Inclusions

Les participants ont été recrutés dans différentes unités d'hospitalisation complète de l'hôpital Carémeau, au CHU de Nîmes (USIP, UJA et unité de psychiatrie polyvalente) et de l'hôpital de La Colombière du CHU de Montpellier (Unités Mairet et La Traversière). Tous les patients randomisés dans le groupe expérimental ont accepté l'entretien qualitatif. L'inclusion des patients a été interrompue à saturation des données.

12 patients au total ont été inclus dans notre étude **entre le 20 février 2017 et le 20 novembre 2017**.

Parmi les 12 entretiens, sept ont été conduits par moi-même, (cinq à Montpellier, dont deux avec le Dr André Myrtille; deux à Nîmes) et cinq par le Dr Aurélie Schandrin à Nîmes. L'ensemble des entretiens a été retranscrit par moi-même, dans leur intégralité. La durée des entretiens était comprise entre 14 minutes et 1h05. La moyenne était équivalente à la médiane, soit d'environ 37 minutes. Un entretien est disponible dans son intégralité en annexe n°2.

1.2. Caractéristiques sociodémographiques

Parmi les 12 patients de notre étude, on compte 8 hommes et 4 femmes, âgés entre 21 et 56 ans (moyenne d'âge de 37 ans et 9 mois). La plupart étaient célibataires (9), 1 en cours de divorce, 1 séparé et 1 en concubinage. Concernant leur hébergement, 4 patients vivaient seuls à leur domicile, 4 avec leur conjoint ou leur famille, 2 vivaient en colocation, et 2 habitaient dans un appartement thérapeutique. Concernant leur niveau d'éducation, 3 patients avaient arrêté leur scolarité au collège ou au lycée, 4 avaient interrompu leurs études au niveau BEP en lycée professionnel et 5 avaient fait des études supérieures. La majorité des patients (10) ne travaillait pas. 8 patients percevaient l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) et 3 le Revenu de Solidarité Active (RSA). Seuls 2 patients exerçaient une activité professionnelle salariée, dont 1 percevant l'AAH en plus de son salaire pour le compléter. 4 patients sur les 12 bénéficiaient d'une mesure de protection des biens (3 étaient sous curatelle et 1 sous tutelle). Les principales données sociodémographiques des patients inclus dans notre étude sont exposées dans le Tableau 4, présenté ci-dessous :

Tableau 4 :			
Caractéristiques sociodémographiques		Nombre	%
Sexe	Hommes	8	66,6
	Femmes	4	33,3
Age	[21-56 ans] Moyenne : 37 ans et 9 mois	Médiane : 35 ans	
	Niveau d'éducation		
Niveau d'éducation	Enseignement supérieur	5	41,6
	BEP Lycée pro	4	33,3
	Lycée général	1	8,3
	Collège	2	16,6
Statut professionnel	Inactifs divers	10	83,3
	Ouvriers non qualifiés	2	16,6
Revenus	AAH	5	41,6
	AAH + salaire	2	16,6
	RSA / Autres	5	41,6
Mesure de protection	Aucune	8	66,6
	Curatelle	3	25
	Tutelle	1	8,3
Situation familiale	Célibataire	9	75
	Concubin	1	8,3
	Séparé	1	8,3
	Divorcé	1	8,3
Lieu de vie	Domicile seul	4	33,3
	Domicile avec conjoint	1	8,3
	Domicile avec famille	3	25
	Logement en colocation	2	16,6
	Appartement thérapeutique	2	16,6

1.3. Caractéristiques cliniques

Parmi les 12 patients inclus, 8 avaient un diagnostic de schizophrénie et 4 un diagnostic de trouble schizo-affectif. Au moment de l'inclusion, 10 patients étaient encore hospitalisés, 2 venaient de sortir de l'hôpital. La moitié des patients étaient suivis en soins libres et la moitié en soins sans consentement à la demande d'un tiers. Tous les patients recevaient un traitement antipsychotique : 6 avaient un traitement antipsychotique sous forme retard dont 3 en bithérapie, 5 avaient un traitement comportant de la Clozapine, à chaque fois associé avec d'autres traitements psychotropes. D'autres caractéristiques cliniques supplémentaires comme l'âge des premiers symptômes, la durée d'évolution de la maladie, l'âge de la première hospitalisation, les scores PANSS et CDSS à l'inclusion sont renseignés dans le Tableau 5, présenté ci-dessous :

Tableau 5 : Caractéristiques cliniques		
Diagnostic principal	Nombre	%
Schizophrénie	8	66,6
Trouble schizo-affectif	4	33,3
Age des 1ers symptômes		
<ou =30 ans	5	41,6
>30 ans	3	25
NK	4	33,3
Durée évolution maladie		
<ou =10 ans	4	33,3
>10 ans	4	33,3
NK	4	33,3
Age 1ère hospitalisation		
<ou = 30 ans	5	41,6
>30 ans	3	25
NK	4	33,3
Forme de prise en charge à l'inclusion		
Patients encore hospitalisés	10	83,4
Sortis d'hospitalisation	2	16,6
Mode de prise en charge		
SL	6	50
SDT (1 SDTu + 1SDT pi)	6	50
PANSS total inclusion		
<ou = 70	8	66,6
>70	4	33,3
CDSS inclusion		
0	6	50
1	2	16,6
2	2	16,6
3	2	16,6
Traitement médicamenteux à l'inclusion		
Antipsychotique retard monothérapie	3	25
Antipsychotique retard en bithérapie avec autreatipsychotique per os	3	25
Dont Clozapine	1	8,3
Antipsychotiques per os	5	41,6
Dont avec Clozapine	4	33,3
NK	1	8,3
SUMD abrégée à l'inclusion		
1,1,1	2	16,6
1,1,2	1	8,3

1,2,3	2	16,6
2,3,2	1	8,3
2,2,3	2	16,6
3,2,3	2	16,6
3,3,3	2	16,6
Score échelle d'insight de Birchwood à l'inclusion		
8	11	91,7
NK	1	8,3

2. Résultats de l'analyse sémio-pragmatique des entretiens sous forme de catégories de sens émergentes

Les résultats concernant l'analyse qualitative du vécu de la vidéo qui constituaient la première partie de l'entretien qualitatif ne seront pas présentés. Ils ont été analysés de manière totalement indépendante car ils n'ont pas de lien direct avec notre question de recherche portant sur le processus *d'auto-stigmatisation*, même s'ils ont permis de mettre en évidence des données particulièrement intéressantes sur la « perception visuelle de soi en tant que malade ». De fait, ils ont été fournis à l'investigateur de l'étude *Vidéo-Insight* afin de compléter les données qualitatives sur le vécu de la vidéo.

Nous exposerons donc ici la deuxième partie des résultats répondant à notre question de recherche, c'est-à-dire ceux concernant le vécu et la conscience du diagnostic de schizophrénie, le vécu de la stigmatisation de la schizophrénie et le processus *d'auto-stigmatisation* en lien avec le diagnostic de schizophrénie.

Les résultats seront présentés sous la forme de **catégories de sens** qui ont émergé de notre analyse du verbatim, chacune constituée de différentes propriétés (sous-catégories qui lui donnent du sens), illustrées par des citations de *verbatim* entre guillemets, en précisant à quel entretien elles correspondent (*E1 pour l'entretien n°1, E2 pour l'entretien n°2, etc.*)

1. Les patients souffrant de schizophrénie se considèrent malades, identifient les principaux symptômes et les causes possibles de leur maladie. En revanche, il existe une ambivalence face au diagnostic de schizophrénie qu'ils ne s'approprient pas pour la plupart, ce qui semble en lien avec un vécu douloureux de ce diagnostic.

1.1. La majorité des patients identifient qu'ils souffrent d'une maladie psychique, sont en mesure d'expliquer les principaux signes de leur maladie, en fonction de leurs propres symptômes. Ils identifient les principaux facteurs de vulnérabilité et ceux à l'origine des troubles, même s'ils s'attachent le plus souvent davantage à une cause unique au lieu d'en saisir la dimension multifactorielle.

1.1.1. Tous les patients définissent leur maladie en détaillant leurs propres symptômes, puisqu'ils s'appuient sur leurs ressentis personnels. Néanmoins, les principaux éléments sont exacts, se référant bien aux différents symptômes de la schizophrénie.

Présenter une perte d'intérêt et une aboulie. « *C'est ne plus avoir goût de rien* ». E1

Ne pas avoir de perspectives. « *C'est pas de perspectives* ». E1

Être en retrait social, isolé. « *Retrait social, isolement* ». E9

Être déconnecté de la réalité. « *C'est être déconnecté de la réalité* » E1 « *C'est la perte de connaissance de la réalité* ». E1

Avoir des idées de persécution. « *Il y a des sentiments de persécution, de paranoïa* ». E9

Présenter des éléments psychotiques, à thématique paranoïaque notamment, possiblement précipités par la consommation de cannabis. « *Une psychose cannabique, psychose schizophrénique, paranoïde, et la psychose schizophrénique c'est ce que ça représente pour moi...C'est un truc, une psychose, je sais ce que c'est une psychose, on est paranoïaque* ». E10

Avoir des idées de grandeur ou des idées délirantes mystiques « *Se prendre pour dieu !* ». E12 « *Oui, ces idées d'être un démon* ». E1

Avoir des idées délirantes et des hallucinations diverses, par exemple cénesthésiques ou auditives « *moi je pense que la schizophrénie, ce sont des épisodes d'hallucinations,*

hallucinatoires, mais je ne sais pas par quoi ça peut être provoqué ». E11 « Je pense que c'est une maladie qui est basée sur les hallucinations. Mais qu'est-ce qui provoque ces hallucinations, alors là (...) Cette chaleur au niveau du cerveau ». E11 - « C'est avoir des hallucinations, des délires ». E5 - « Oui, on a des, on entend des sons ». E12

Avoir les sens modifiés. « C'est quelque chose qui est relativement fou dans nos sens, qu'on a les sens modifiés ». E3

Soliloquer. « Une personne qui parle toute seule, c'est un schizophrène aussi ». E5

Avoir des idées délirantes de culpabilité. « Et puis la peur de nuire ». E1

Ressentir quelque chose qui peut faire peur et qu'on ne peut pas réguler. « Que ça puisse prendre cette forme-là, qu'on ne puisse pas le réguler ». E1

Avoir peur d'une situation et ne pas réussir à la gérer. « La schizophrénie, c'est quand on a, apparemment, c'est quand on peur d'une situation, qu'on n'arrive pas à la gérer, voilà. Pour moi, ça voudrait dire ça la schizophrénie ». E11

Être très angoissé, se sentir persécuté « Non, ce sont les deux choses principales. Angoissée ou se sentir qu'on peut nous agresser ». E2

Ressentir une peur sans objet. « La peur surtout. Ah ouais, une grande peur ». E11- « Il y en a qui sont non violents parce qu'ils ont peur de tout, et ben tout ça je crois que c'est dû à ça ». E5

Avoir des accès anxieux importants. « Avoir des bouffées d'angoisse, très fortes ». E5

Être parfois violent du fait d'idées délirantes avec adhésion totale poussant à vouloir se défendre. « Parce que pour moi la schizophrénie c'est la violence. C'est parce qu'on est contre eux, c'est parce qu'on a le sentiment qu'on est contre eux, qui vivent dans un monde imaginaire c'est ça ». E6

1.1.2. Les hypothèses que les patients formulent au sujet de l'origine de leurs troubles s'avèrent justes. Ils évoquent l'angoisse, le « stress », des facteurs traumatiques, une vulnérabilité chimique, la consommation de toxiques. En revanche, ils évoquent rarement l'intrication de plusieurs d'entre eux.

Certains évoquent le stress en premier lieu. « *C'est parce que j'étais stressé* ». E8

D'autres évoquent une origine chimique. « *C'est chimique oui. Ça peut être chimique* ». E9

Plus d'un quart des patients évoquent la consommation de cannabis comme étant partiellement ou entièrement responsable du développement de leurs troubles. « *Alors il paraît aussi qu'on devient schizophrène aussi en fumant du chichon. Il paraît que ça amplifie le phénomène. Ce qui est possible, ce qui est possible* ». E10

Un patient pense qu'il peut y avoir une origine traumatique à cette maladie. « *Il faut revenir dans le passé pour savoir ce qui se passe en fait, pour savoir qu'est-ce qui a bien pu se passer pour que ça déclenche cette maladie (...) Je pense que c'est un syndrome post traumatique, qui arrive comme ça, qui vous déboule dans l'inconscient, et c'est comme un signal d'alarme qu'on pourrait tirer, votre cerveau tire un signal d'alarme en vous disant "attention Enzo, il va falloir interagir pour les supprimer ces problèmes"* ». E11

L'origine multifactorielle est également citée. « *C'est plusieurs facteurs qui doivent être pris en compte comme le stress, le manque du sommeil aussi, et puis la consommation de drogues, comme le schit ou la cocaïne* ». E11

1.2. La conscience des troubles est bien plus complexe que la simple conscience des symptômes et leur attribution à la maladie. Si certains patients ne se sentent pas malades, c'est qu'ils semblent ne plus se sentir concernés par la maladie quand leurs troubles sont stabilisés. Pourtant, ils attribuent correctement cette stabilisation au traitement.

« *Je pense que je suis guéri. La maladie est là, personne n'y peut rien (...) Être malade sans être malade, être malade de la schizophrénie mais ne pas être malade en prenant bien les cachets, et en étant stabilisé, en ayant une vie normale* ». E3

A la question : « *Alors qu'est-ce qui vous fait penser que vous ne souffrez pas de schizophrénie ?* », un patient répond : « *Ben me sentir bien. Je me sens bien* ». E8

« *Ben, que je suis, que j'arrive à terme, que j'arrive à la fin (...) A la fin de la maladie* » (...) Non il n'y a plus de schizophrénie. Grâce à la piquêre ». E9

E1 - E10 - E11.

1.3. Les difficultés d'acceptation de la maladie semblent résider dans l'appropriation du diagnostic de « schizophrénie », face auquel les patients restent très ambivalents.

1.3.1. Certains patients entendent le diagnostic mais ils doutent et ne semblent pas se l'approprier. Parmi eux, certains semblent l'accepter de manière superficielle, répondant de manière plaquée, uniquement parce qu'on leur a attribué et annoncé comme tel.

« Je ne sais pas. J'aimerais savoir la maladie, de ce que, ça doit forcément toucher à la psychiatrie mais le mot exact, j'aimerais bien le savoir (...) Oui. On m'a dit schizophrénie ».
E3

« Moi, ça va, oui, c'est juste que j'étais dans le délire. Les médecins, ils disent que j'étais dans le délire (...) Euh non, en fait on m'a parlé de schizophrénie ». E5

« Soit ça fait partie vraiment de ma parano, de ma maladie, de ma schizophrénie. Soit il y a un peu de vrai là-dedans ». « Ouais, ouais, ouais...Je suis d'accord pour reconnaître que je suis malade, et je vais vous dire pourquoi (...) Alors, parce que je suis schizophrène, voilà, c'est ce qu'on m'a dit (...) bon ben pour moi, c'est de la schizophrénie, voilà ». E11

« Ben, parce que j'ai déclaré une maladie psychique, donc au début, ils pensaient que c'était de la schizophrénie, après ils ont pensé que c'était de la bipolarité, maintenant, on est plus sur un diagnostic de schizo-affectif, donc oui, suivi parce que je suis malade et que, par moments je ne me sens pas bien ». E7

E1 - E9 - E10 - E12.

1.3.2. D'autres, dont parfois les mêmes qui semblaient initialement l'approuver, expriment leur désaccord avec ce diagnostic. Parmi eux, certains semblent accepter l'idée d'avoir une maladie psychique mais écartent le diagnostic de schizophrénie.

« Ouais...Je ne suis pas tellement d'accord avec ce diagnostic pour être honnête...Comment dire, je ne suis pas trop d'accord ». E4

« On m'a dit que je faisais un début de schizophrénie, et je ne me sens pas du tout schizophrène (...) Mais je n'ai pas de problèmes psychologiques (...) Mais je n'ai pas de problèmes, j'ai pas de problèmes psychologiques ». E6

« Non, ben voilà j'ai ce qu'ils ont appelé une maladie, ouais, fin, le diagnostic non non, moi schizophrène non ». E7

« Je me vois plus comme un psychotique, que comme un schizophrène en fait (...) Alors, un psychotique, c'est quand on marche par rapport à ses impulsions du moment. C'est ça psychotique, on peut être dangereux, parce qu'on exprime pleinement ce qu'on a en soi, on l'exprime, sur le moment, voilà. Mais schizophrène, je ne sais pas ». E11

« Je ne pense pas que ce soit de la schizophrénie. Je pense pas, sincèrement je pense pas ». E12

E5 - E8.

1.4. Pour tous les patients, y compris ceux qui ne semblent pas en accord avec le diagnostic de schizophrénie qui leur a été attribué, l'annonce et le fait de supporter celui-ci sont vécus difficilement.

1.4.1. L'annonce du diagnostic peut être très perturbante, entraîner une vive interrogation (« pourquoi moi ? »), voire provoquer un réel choc ou un état de détresse intense.

« Et puis j'ai appris l'année dernière à un jugement de curatelle que j'étais schizophrène. J'ai jamais autant pleuré de ma vie. Voilà, on m'a dit que ça se soignait pas, qu'on prenait des médicaments toute sa vie ». E2

« Ah ben moi ça m'a perturbée quand même quand on m'a dit ». E6

« Mes deux réflexions sont : qu'est-ce qui se passe ? Qu'est-ce qui m'arrive ? ». E6 (Propos sur lesquels il insiste en les répétant à l'identique une fois)

E5 - E11.

1.4.2. Vivre avec le diagnostic de schizophrénie est difficile, et notamment en comparaison à d'autres maladies psychiatriques ou somatiques, qui sont évoquées afin de pointer leurs différences, défendant l'idée que la schizophrénie reste toujours le diagnostic le plus difficile à accepter.

« Un peu de culpabilité, si, peut-être. C'est clair que ce n'est pas une joie d'être comme ça ».
E1

« Je préfère rester calme, et faire comme si sa maladie n'existait pas... ». E5

« Ce ne serait pas la même chose. Rien à voir ». (En réponse à un échange sur l'éventualité d'être atteint du diabète) E1

« Et, le trouble bipolaire dont vous parliez... ? P C'est une étiquette, mais celle-là je l'ai acceptée déjà (...) D'accord. Donc, là vous dites, la différence, c'est les hallucinations, les bouffées d'angoisse ... ». E4

E6.

2. Les patients identifient bien les opinions stigmatisantes liées à la schizophrénie, qu'ils attribuent en partie au fait que c'est une maladie incomprise par la majorité des gens. En conséquence, ils peuvent se sentir jugés, craindre d'être rejetés ou de faire peur.

2.1. La plupart des patients identifient bien les stéréotypes sur la schizophrénie véhiculés au sein de la population générale.

2.1.1. La moitié des patients pensent que des « étiquettes » négatives, sous forme de représentations péjoratives de manière générale, sont associées à la schizophrénie.

E4 - E7 - E12

« Je ne connais pas beaucoup de choses positives qui sont liées à la maladie mentale ». E2

« Ben, euh, je ne le crie pas sur les toits que je suis malade ou que, comme vous dites, que je suis schizophrène, parce que nous n'avons pas une bonne connotation auprès du public ». E3

« Oui c'est réducteur (...) C'est péjoratif la schizophrénie. C'est quelque chose de péjoratif (...) Je pense que les gens pensent que la schizophrénie est une sale maladie (en insistant sur sale) et qu'il ne faut absolument pas l'attraper, voilà ». E11

2.1.2. Selon un tiers des patients, la folie, avec une connotation péjorative, est un terme très souvent associé à la schizophrénie.

« Fou. Et ben, c'est plutôt négatif (silence) ». E1

« C'est être un fou (...) Non. En plus, vous savez, à propos de La Colombière, on dit c'est l'endroit où il y a les fous de toute façon (...) Comme je vous dis, ils pensent qu'on est fous ».

« Et donc, dès qu'ils n'ont pas une connaissance de cette maladie, et bien ils disent déréglé mental ». E3

« On dit schizophrène, c'est plutôt un fou ». E7

« La folie ouais, la folie ». E11

2.1.3. Les patients insistent sur les idées de dangerosité, de violence et de peur auxquelles la schizophrénie peut renvoyer.

« Oh ben, ça signifie qu'on est malade, qu'on est plus ou moins fou aussi, qu'on peut être dangereux plus ou moins ». E7

« On le présente mal au public, on fait voir des gens très violents, on montre des gens très violents, mais c'est pas forcément ça ». E11

E1-E2-E4

2.1.4. Certains perçoivent que l'imprévisibilité des actes et des paroles est rapidement associée à cette pathologie par le grand public, idée reçue notamment véhiculée par les médias.

« J'ai entendu il n'y a pas longtemps un reportage avec des policiers qui avaient des problèmes avec une schizophrène, et les policiers disaient qu'avec les schizophrènes, on ne sait jamais à quoi on s'attend. Ils disaient qu'on ne sait jamais la réaction qu'ils peuvent avoir ». E2 - E7

2.1.5. Certains pensent que la notion de « double personnalité » est facilement associée à cette pathologie.

« Ah, ils le définissent comme des personnes avec deux personnalités, comme Gouloum dans le Seigneur des Anneaux. Voilà, c'est tout ». E4

« Et ben...Aux Etats-Unis ils disent dédoublement de personnalité ». E7

E12

2.1.6. Un patient imagine que cette maladie est connotée au fait d'être « paumé » ou perdu.

« Ben ils doivent croire que je suis paumé ou perdu ». E11

2.1.7. D'autres insistent sur le fait que ces troubles sont systématiquement associés au fait de consommer des drogues.

« La folie ouais, la folie, la violence, et la prise de drogues ». E11

« Des hallucinations dues aux prises de drogues ». E12

2.1.8. Une patiente pense que la majorité des personnes associent la schizophrénie à de la fainéantise.

« C'est de la fainéantise » surtout ça (...) que les gens, quand vous n'arrivez plus à faire rien, ils disent que vous êtes fainéant, que vous ne faites pas d'efforts. Ils ne comprennent pas que vous ne pouvez pas respirer à cause de vos angoisses et que vous n'êtes pas du tout fainéant, que ce n'est pas ça qui est en train de se passer ». E2

2.2. Beaucoup pensent que seuls les médecins peuvent donner une définition juste de la schizophrénie ou être attentifs aux récits en lien avec cette pathologie. Pour la moitié des patients, c'est une maladie mal connue par la majorité des gens, et son existence peut même être remise en question, soit parce qu'elle n'est pas bien comprise, soit parce qu'elle n'est pas digne d'intérêt.

« Je me suis un peu renseigné, mais je ne suis pas un expert, c'est vous les médecins qui le savez. (...) Moi je n'ai pas fait d'études au niveau psychique, au niveau maladie psychologique, donc le mieux c'est de s'adresser directement à ceux qui font ce métier-là. (...) Mais après moi je ne sais pas, vous me posez des questions de docteur (rires) (...) Je ne suis pas médecin pour dire ce que c'est ». E3

« Non, je pense que les gens ont plutôt tendance à s'en remettre au médecin psychiatre et de laisser ça de côté. De ne pas s'en occuper eux-mêmes. Parce qu'ils pensent que cette maladie, c'est une maladie qui ne les concerne pas peut-être, tout simplement. Qu'ils se disent que ça ne leur arrivera jamais, et qu'ils ne veulent pas en entendre parler. Donc, ils vont mettre ça de côté, et ils vont laisser la structure, comme le psychiatre par exemple, le laisser tout seul parler de ce problème ». E11

« Je pense que la majorité des gens, ils n'y connaissent pas grand-chose. Moi, il y a plein de gens qui m'ont dit que je n'étais pas malade (...). Pour eux, j'étais pas malade ». « Mais en plus ils ne m'ont pas crue. Quand ils me voyaient, ils pensaient que je n'étais pas malade ». E2

« Ça ne regarde pas...c'est personnel. Il y en a même qui sont étonnés de croire que je suis malade ». E3

E4 - E6 - E7 - E10.

2.3. Le fait d'avoir conscience des opinions stigmatisantes circulant sur la schizophrénie peut entraîner une crainte de faire peur, d'être jugé voire rejeté.

« Moi, je pense que les gens ils vont vers les gens qui veulent vivre, qui vivent. Les gens qui n'y arrivent pas, ils ne peuvent pas supporter, ça doit leur faire peur ». E2

« C'est de la fainéantise » surtout ça (...) que les gens, quand vous n'arrivez plus à faire rien, ils disent que vous êtes fainéant, que vous ne faites pas d'efforts. Ils ne comprennent pas que

vous ne pouvez pas respirer à cause de vos angoisses et que vous n'êtes pas du tout fainéant, que ce n'est pas ça qui est en train de se passer». E2

E1 – E11

Face à cette stigmatisation liée à leur maladie, les patients ont différentes manières de réagir. L'émergence de catégories de sens et propriétés autour des différentes formes de réponses permet ainsi d'examiner l'*auto-stigmatisation* en lien avec le diagnostic de schizophrénie.

3. Certains patients semblent ne pas avoir intériorisé les stéréotypes liés à la schizophrénie. Ils parviennent à s'en distancier par différents biais : soit en mettant au centre l'individu et ses particularités, plutôt que la pathologie ; soit en identifiant et discutant de ce qui peut être à l'origine des stéréotypes ; soit en prenant conscience de certains atouts dus à leur maladie.

3.1. Se centrer sur la personne avec sa singularité semble permettre aux patients de se protéger par rapport aux stéréotypes et de ne pas les approuver. Ceci est argumenté de différentes manières, et notamment:

3.1.1. Une comparaison avec le fait d'être atteint d'une pathologie somatique.

« Non. Je ne suis pas quelqu'un qui dit, bon celui-là il a ci, celui-là il a le SIDA, celui-là il a le cancer, celui-là il est schizophrène, non ! Je vois tout le monde de la même manière. Je vois les gens de la même manière ». E11

3.1.2. L'idée que les caractéristiques qui sous-tendent les stéréotypes ne sont pas liées à la pathologie mais relèvent avant tout du tempérament et de la personnalité.

« Mais voilà, il y a d'autres schizophrènes qui sont... Il y a la personne aussi en mettant la maladie de côté, il y a des schizophrènes qui sont plus ou moins intéressants, plus ou moins cool, plus ou moins dangereux (...) Oui, ça dépendrait surtout de la personne ». E7

E2

3.1.3. L'idée que les caractéristiques qui sous-tendent les stéréotypes dépendent des compétences propres de la personne, et non pas des signes liés à sa pathologie.

« Non moi je pense qu'il faut prendre la personne au temps de ce qu'elle est, et de lui faire des tests pour évaluer si elle est apte ou pas à travailler, mais pas directement de dire vous ne serez pas ambulancier parce que vous avez une maladie psychique ». E7

E2

3.1.4. L'idée que les caractéristiques qui sous-tendent les stéréotypes sont différentes en fonction du conditionnement familial et éducatif, plus qu'en fonction de la maladie.

« Oui, oui, mais après on est plus ou moins conditionnés par notre famille, notre éducation tout ça, les amis, l'environnement ». E7

3.2. De même, identifier les éléments possibles à l'origine du développement des stéréotypes semble aider certains à s'en distancier. Les deux éléments principaux évoqués sont le manque de connaissances/ignorance par rapport à cette pathologie et l'incompréhension, inévitable du fait de ne pas l'avoir vécue soi-même.

« C'est l'incompréhension du problème. C'est une question de comprendre ce dont il s'agit ».

E1

« Ils ne connaissent pas, ils ne savent pas. Absolument de la méconnaissance. Moi, je pense qu'il faut informer les gens ». E2

« Et donc, dès qu'ils n'ont pas une connaissance de cette maladie, et bien ils disent « dérégulé mental (...) Oui, parce que la schizophrénie ils ne connaissent pas trop, le grand public je parle ». E3

« Moi j'ai vécu ça, les gens pensaient que j'étais fainéante quand je faisais rien, c'est ce qu'ils disaient (...) Parce que les gens ne supportent pas que vous ne fassiez rien ». E2

« Il faut le vivre pour le savoir. Quand on ne le vit pas on ne le sait pas. C'est difficile de comprendre ». E11

3.3. La maladie n'est pas associée qu'à des aspects négatifs : les patients peuvent percevoir également des points positifs dus à la maladie, ce qui peut leur permettre de prendre du recul par rapport à certains stéréotypes négatifs.

3.3.1. Pour certains, la maladie peut « donner du pouvoir », représenter une aide, avoir une certaine utilité, ou entraîner de la fierté.

« Parce que la maladie mentale, ça donne beaucoup de pouvoir (...) je pense qu'il y a des gens qui ont pas intérêt à se sortir de leur maladie mentale (...) Ça peut les servir » « Ça dépend de ce que la maladie mentale leur apporte dans la vie ». E2

« Je me dis à la fois, est-ce que tu as du recul sur les choses (...) Ouais, je sais pas, des pouvoirs, enfin, c'est toute la question, maintenant, j'apprends, je réalise un peu. Il y a cet effet de recul sur les choses ». E11

E7

3.3.2. Un patient considère que les patients atteints de cette maladie sont plus attirants aux yeux des autres du fait de leur maladie, et les associe à une tonalité « plus colorée », en comparaison avec des personnes « saines » qui seraient selon lui plus ennuyantes.

« Comme disait une patiente « les gens normaux, plus ou moins normaux, m'ennuient », elle attribuait des couleurs aux gens, elle les trouvait gris... (Rires) Mais j'avais toujours une attirance pour les cas un peu particuliers ». E7

3.3.3. Le même insiste sur une créativité artistique importante, qui peut être souvent retrouvée chez les patients atteints de schizophrénie et représenter un atout.

« Je pense, qu'il y a la créativité aussi associée à la maladie (...) c'est plutôt positif ». E7

3.3.4. La maladie pourrait aider à devenir plus fort, les phases difficiles pouvant être perçues comme des expériences permettant de s'enrichir et de devenir plus courageux par la suite.

« Ça me fait sentir des choses. Ça me rend plus forte ». E2

« Il faut le vivre. Je me sens courageux ». E3

« Je ne regrette pas grand-chose (...) mais je suis content de, je ne suis pas mécontent de là où je suis arrivé (...) Je me dis que j'ai été handicapé d'un côté avec la maladie, mais d'un autre j'ai su avancer aussi à travers la lecture de, et mon, voilà (...) Oui quand on dit que les gens qui ont souffert, qu'après ils voient la vie d'un autre côté oui, je pense que c'est la maladie qui m'a fait, à la fois ça m'a fait m'isoler, mais cet isolement a été aussi une richesse ». E7

« J'ai l'impression que je suis en train de renaître ». E11

3.3.5. Selon certains, la maladie pourrait également permettre d'être plus compréhensif du fait qu'elle implique d'avoir vécu des moments de souffrance et eu des contacts répétés avec d'autres personnes malades.

« Ce que j'aime chez moi, c'est que je pense que je peux comprendre beaucoup de choses par rapport aux gens (...) C'est pareil, il y a des choses que je comprends plus que d'autres gens. Moi c'est ça que m'a apporté ma maladie (...) Je suis malade mentale donc je peux témoigner de ce que c'est que l'angoisse. (...) Et puis peut-être que si je n'avais pas été malade, je ne les aurais pas rencontrés (...) Vous savez je pense souvent à un livre qui s'appelle « L'Enfant » de Jules Vallès, et dans ce livre-là il dit qu'il a tellement pleuré que ça lui a ouvert les yeux pour lire dans l'âme des gens ». E2

3.3.6. Pour un autre, la maladie pourrait amener à être plus sincère du fait qu'elle permet de mieux identifier et cerner ses propres émotions et ressentis.

« En fait, ma maladie m'a rendu, peut-être avec plus de sincérité dans ma vie. (...) Ça m'a permis de mieux me connaître en fait, d'être plus près de ce que je ressens aussi. En tout cas, d'être vigilant à ce qui sait être ou s'élève, que ce n'est pas forcément des élucubrations. Et ça ça se joue beaucoup aussi avec mon entourage. Ça joue beaucoup avec mon fils au quotidien. (...) J'essaie d'être plus sincère avec lui et ça marche ». E1

4. **La plupart des patients semblent acquiescer à certains stéréotypes liés à la schizophrénie, en particulier ceux en lien avec la dangerosité et la violence, y compris parmi ceux qui en contestent d'autres.**

« Ben parce qu'être schizophrène, c'est dangereux. Je trouve que par rapport à tous les efforts que je fais pour me sortir de la schizophrénie, c'est pas gentil de me traiter de schizophrène. (...) Parce que ça me ferait trop peur ». E2

« Si je sais, enfin on m'a expliqué, c'est-à-dire je suis incapable de tuer, parce que pour moi la schizophrénie c'est la violence ». E6

« Hannibal Lecter, c'est un schizophrène, vous voyez pour moi c'est un schizophrène, une personne qui parle toute seule, c'est un schizophrène aussi ». E5

E11

5. **Parmi ceux qui acquiescent aux stéréotypes, certains les appliquent exclusivement aux autres : s'ils disent ne pas se les auto-appliquer du fait qu'ils se connaissent bien, ils se représentent en revanche les autres atteints de cette maladie en reprenant des associations faciles, comme pour user de « raccourcis de pensée ». On peut difficilement parler d'auto-stigmatisation car les stéréotypes ne sont pas auto-appliqués. En revanche, il y a bien une intégration des stéréotypes, première étape du processus, et qui peut aboutir à l'instauration d'une distance sociale avec ceux qui sont pourtant atteints de la même pathologie.**

« Vous savez, à propos de La Colombière, on dit c'est l'endroit où il y a les fous de toute façon. Mais je ne me vois pas fou moi ». E3

« Je sais pas exactement, je croyais que c'était de la violence, des gens qui tuaient des gens qui étaient malades des nerfs... Mais je ne suis rien de tout ça, ça ne me correspond pas du tout, je ne suis pas malade des nerfs, euh, non (...) Non je ne suis pas dangereuse, je ne suis pas violente, je ne suis pas capable de tuer, je ne suis pas dangereuse, je me dis pourquoi on m'a dit que j'étais schizophrène. Pourquoi ? ». E6

« Moi j'aime bien les gens qui ont réalisé quelque chose dans leur vie, pas des gens qui dorment sous leurs calmants. Moi, c'est ce que je veux surtout pas faire, dormir sous mes calmants. (...) Donc, elle fait rien, c'est des gens qui font rien. (...) Je pense, et c'est ce que je vois au CAT, qu'il y a des gens qui ont envie de se sortir de la maladie mentale, et il y a des gens qui n'en ont pas envie ». E2

« Ben, moi dans mon cas, je connais que mon cas, et j'arrive à me raisonner (...) Moi dans mon cas, je sais que je ne ferai jamais du mal à autrui ... ». E7

« De ces personnes, hein, je ne me retrouve pas du tout. Oui, je ne me retrouve pas du tout, donc, schizophrène (insiste sur les mots) quelqu'un d'anormal (...) et je ne me reconnais pas, je ne me reconnais pas dans le monde psychiatrie ». E6

E3- E4 - E11

6. Certains patients approuvent et s'auto-appliquent les stéréotypes, notamment ceux concernant la violence et la double personnalité, ce qui correspond à une *auto-stigmatisation*. Ceci peut entraîner une auto-inhibition dans les domaines social, mais aussi professionnel, amical ou affectif : cette mise à l'écart volontaire semble être la dernière étape dans le processus abouti d'*auto-stigmatisation*, et elle est à bien distinguer de l'isolement en lien avec les symptômes mêmes de la maladie.

6.1. Certains patients semblent intérioriser complètement les stéréotypes : non seulement ils les approuvent mais se les auto-appliquent. Les stéréotypes les plus fortement intériorisés sont ceux concernant la violence/dangerosité et la double personnalité, et ceci est parfois justifié par le fait qu'ils pensent pouvoir correspondre à ces attributs dans des moments de décompensation.

« Parce que j'ai peur, j'ai peur d'être réellement schizophrène, parce que j'ai peur réellement d'être devenu un schizophrène en puissance, et j'espère que ce n'est pas le cas ». E11

« Moi-même j'ai peur du monde extérieur, parce que je suis moi-même, je peux...pas devenir dangereux, car j'arrive quand même à me raisonner, mais...moi j'ai un tempérament assez fou aussi, moi-même j'ai peur de l'autre à l'extérieur, car parce que je sais que moi-même je sais que je peux être, voilà...si je suis dans une phase...» E7

« J'ai entendu il n'y a pas longtemps un reportage avec des policiers qui avaient des problèmes avec une schizophrène, et les policiers disaient qu'avec les schizophrènes, on ne sait jamais à quoi on s'attend. Ils disaient qu'on ne sait jamais la réaction qu'ils peuvent avoir. Et ça m'a fait penser à moi, quand je me suis défendue, et que les gens ont été tout étonnés de voir ce que je pouvais faire pour me défendre, des réactions que j'avais » E2 « Euh, après pour en revenir à mon cas personnel, parfois j'ai l'impression d'adopter des attitudes de gens que je connais...Donc comme si je me mettais dans leur peau pendant un instant (...) Moi, en fait une fois je me suis retrouvé dans la phrase d'un chaman qui disait « apprendre à être sans jamais vraiment être », donc moi je n'ai pas vraiment l'impression d'avoir une personnalité, j'ai l'impression que je suis, je peux glisser facilement, voilà quoi...» E11

6.2. L'auto-inhibition achève le processus d'auto-stigmatisation : elle survient soit du fait d'un vécu de honte dû à la maladie, soit de la volonté de se « normaliser » avant de créer des liens sociaux ou encore d'une crainte irrationnelle « d'être contagieux », et peut expliquer pourquoi certains préfèrent côtoyer en priorité des patients souffrant de la même maladie.

« Ben parce que peut-être que j'ai honte de moi, j'ai honte de ce que je suis, j'ai honte de ne pas avoir d'argent, j'ai honte de ne pas avoir une situation, comme mes parents en avaient une, etc...» E11

« Je n'ai pas de vie amoureuse (...) Ben, parce que ça a commencé en fait en 2003, j'étais malade, j'avais des possibilités mais je ne me sentais pas apte à aller avec des filles, parce que j'allais mal. Ce qui me freine, c'est que je veux être dans un état nickel pour trouver une fille et c'est pour ça que je fais un travail sur moi-même (...) Moi il faut que je sois comme avant, que je sois apte à trouver une copine, que j'ai du travail à faire pour trouver une copine ». E10

« Comme je disais avec mes amis, ben maintenant on ne partage plus les mêmes centres d'intérêt ». E7

« Oui, absolument, puisqu'ils étaient comme moi, en peine, et en souffrance, et que, voilà quoi, ils étaient sans jugement. Je suis comme tout le monde » E1

« Je pense que je peux être contagieux (...) Tout le monde. Tous ceux qui prennent soin de moi. Y compris le corps médical. C'est ridicule mais c'est comme ça. C'est ma peur. D'où mon envie aussi de me renfermer sur moi-même. (...) Oui je me sens pas sûr de moi, j'ai peur de leur nuire

(...) Ce n'est pas rationnel, je ne sais pas, c'est contagieux j'ai envie de dire, voilà. Je suis peut-être contagieux (...) Je ne l'avais jamais encore dit à quelqu'un, que ce soit les soignants ou ma famille » E1

7. Les patients atteints de schizophrénie sont en difficulté pour parler de leur maladie en raison d'une connotation péjorative de leur diagnostic. Rares sont ceux qui le font ou alors ce n'est pas une tâche facile et spontanée, mais une décision réfléchie à l'avance. Il s'opère ici une autre forme d'auto-stigmatisation, plus insidieuse qui se confond avec la stigmatisation anticipée.

7.1. Certains ne parlent pas du tout de leurs problèmes de santé ou les minimisent. Certains pensent qu'il serait important de pouvoir en parler, mais ne l'ont jamais fait. Les autres en parlent très peu ou bien sélectionnent les personnes auxquelles ils peuvent en parler.

« Généralement, je ne leur en parle pas, et à mes amis, ben, je leur explique que, pourquoi j'ai été hospitalisé, et puis voilà(...) Ben, que j'avais pété un plomb, qu'il fallait que je me calme...Et voilà ». E4

« Non ça peut soigner, ça peut faire que du bien d'en parler. Si je veux combattre cette maladie, il faut que j'en parle. Faut forcément que j'en parle (...) J'en parle pas, je fais semblant de ne pas comprendre ». E11

« Non, mais ils ne vont pas me comprendre, un corps médical peut comprendre ce genre de discours mais la famille je ne crois pas, si par exemple j'en parle à mon frère, lui c'est un langage de folie ça, il n'a pas tort (rires) (...) Qu'au corps médical. (reformulation) ». E1

« Je le dis à quelques amis, à quelques gens à qui je peux le dire » E2

E3 – E7 – E12

7.2. Le souhait de « taire sa schizophrénie » peut-être sous-tendu par la crainte de ne pas intéresser les autres, le souhait d'épargner ses proches, la peur d'être jugé, avec l'idée que la maladie mentale représente une faiblesse. Finalement, les patients

anticipent une forme de stigmatisation avant-même de l'avoir vécue, ce qui est une autre forme d'auto-stigmatisation ou vient renforcer le processus.

« J'en parle pas trop parce que personne pose des questions ». E12 - E1

« Oui, mais je n'ai pas parlé de la maladie. Si je pense à mon frère par exemple, c'est parce que de un, il est très fragile, donc c'est trop de pression encore pour lui, parce qu'on a une histoire familiale qui dure (...) et ça fait trop quoi. Ça fait trop pour lui. C'est trop de mauvaises nouvelles(...) C'est plus pour le protéger que la crainte d'être jugé (...) Mais c'est lourd, je préfère qu'il ne sache pas, ce sont des termes qui sont durs. C'est trop dur pour lui ». E1

« Je dis pas que je suis schizophrène aux gens parce que ça ferait trop peur (...) J'ai préféré me préserver (...) J'ai peur de leur faire peur ». E2

« Ben, euh, je ne le crie pas sur les toits que je suis malade ou que, comme vous dites, que je suis schizophrène, parce que nous n'avons pas une bonne connotation auprès du public ». E3

« Et voilà après, il faut rester un peu discret avec ça, parce que les gens parlent facilement (...) Ben, je ne sais pas ce qu'ils en penseraient... Moi, en tout cas, dans mon entourage, ils m'ont toujours conseillé de ne pas en parler...parce qu'ils pensaient qu'après je serais plus ou moins catalogué, enfin voilà, que, c'est comme un point faible qu'on met à nu ». E7

E11

Résumé des résultats sous la forme des 7 catégories sémiotiques émergentes :

1. Les patients souffrant de schizophrénie se considèrent malades, identifient les principaux symptômes et les causes possibles de leur maladie. En revanche, il existe une ambivalence face au diagnostic de schizophrénie qu'ils ne s'approprient pas pour la plupart, ce qui semble en lien avec un vécu douloureux de ce diagnostic.
2. Les patients identifient bien les opinions stigmatisantes liées à la schizophrénie, qu'ils attribuent en partie au fait que c'est une maladie incomprise par la majorité des gens. En conséquence, ils peuvent se sentir jugés, craindre d'être rejetés ou de faire peur.
3. Certains patients semblent ne pas avoir intériorisé les stéréotypes liés à la schizophrénie. Ils parviennent à s'en distancier par différents biais : soit en mettant au centre l'individu et ses particularités, plutôt que la pathologie ; soit en identifiant et discutant de ce qui peut être à l'origine des stéréotypes ; soit en prenant conscience de certains atouts de leur maladie.
4. La plupart des patients semblent acquiescer à certains stéréotypes liés à la schizophrénie, en particulier ceux en lien avec la dangerosité et la violence.
5. Parmi ceux qui acquiescent aux stéréotypes, certains les appliquent exclusivement aux autres : ils se représentent en revanche les autres atteints de cette maladie en reprenant des associations faciles. On peut difficilement parler *d'auto-stigmatisation* car les stéréotypes ne sont pas auto-appliqués. Il y a bien une intégration des stéréotypes, première étape du processus, et qui peut aboutir à l'instauration d'une distance sociale avec ceux qui sont atteints de la même pathologie.
6. Certains patients approuvent et s'auto-appliquent les stéréotypes, notamment ceux concernant la violence et la double personnalité. Ceci peut entraîner une auto-inhibition dans divers domaines : cette mise à l'écart volontaire semble être la dernière étape dans le processus abouti *d'auto-stigmatisation*, et elle doit être distinguée de l'isolement en lien avec les symptômes mêmes de la maladie.
7. Les patients atteints de schizophrénie sont en difficulté pour parler de leur maladie du fait que leur diagnostic est mal connoté. Rares sont ceux qui le font ou alors ce n'est pas une tâche facile et spontanée, mais une décision réfléchie à l'avance. Il s'opère ici une autre forme *d'auto-stigmatisation*, plus insidieuse qui se confond avec la stigmatisation anticipée.

VI/ Discussion des résultats

1. Synthèse et interprétation des résultats

L'analyse sémio-pragmatique des *verbatim* grâce à l'utilisation de la théorie des classes de signes de Peirce a permis de faire émerger 7 catégories principales qui pilotent le sens des phénomènes complexes de la conscience du diagnostic de schizophrénie, et de *l'auto-stigmatisation* qui peut en dépendre, en subordonnant des propriétés (sous-catégories) et en les mettant en lien pour faire émerger d'autres catégories de sens.

Tout d'abord, cette étude qualitative nous permet d'appréhender encore autrement la manière dont les patients comprennent les raisons de leur suivi psychiatrique et reçoivent le diagnostic qui leur a été attribué. Même si tous les patients interrogés sont censés avoir reçu une information claire sur leur diagnostic de « schizophrénie » ou de « trouble schizo-affectif », très peu expriment leur accord avec ce diagnostic, ou bien leurs propos restent très ambivalents. Ces données mettent à nouveau en évidence que le problème connu du défaut de conscience de troubles va au-delà de la simple conscience des symptômes et leur attribution à la maladie. En effet, la plupart des patients identifient qu'ils ont une maladie psychique. En revanche, beaucoup semblent ne pas s'approprier le diagnostic de schizophrénie : certains le nomment et l'ont retenu car on le leur a décrit comme tel ; d'autres semblent ignorer quelle maladie psychique les concerne ; certains ne se sentent pas malades quand ils sont stabilisés mais attribuent pourtant bien cette stabilisation au traitement. Ces réponses retiennent toute notre attention et ne permettent pas de conclure que ces patients n'ont pas conscience de leurs troubles. La plupart d'ailleurs identifient correctement leurs symptômes, mais ont des difficultés à les attribuer précisément à la schizophrénie. Par ailleurs, les hypothèses qu'ils formulent spontanément au sujet de l'origine de leurs troubles s'avèrent justes, même si souvent ils n'en cernent pas bien la dimension multifactorielle. La problématique semble donc être liée en partie à des mauvaises représentations sur la schizophrénie, plus qu'à un réel manque de conscience d'avoir présenté les différents symptômes ou d'être atteint d'une maladie psychiatrique. En aucun cas, il ne s'agit là de remettre en question la part cognitive à l'origine du défaut d'*insight* qui est indéniable et bien démontrée par les travaux scientifiques les plus récents. Il ne s'agit pas non plus de se rapprocher de théories psychanalytiques défendant un lien entre manque d'*insight* et « mécanismes psychologiques de défense » (ou « déni »),

hypothèses réfutées car très insuffisantes. En revanche, ces résultats apportent des éléments supplémentaires contribuant à démontrer en quoi l'évaluation et la prise en charge de l'*insight* via nos méthodes actuelles est probablement incomplète, notamment parce qu'elle est influencée par les différentes manières de nommer les troubles et surtout de se les représenter. Ces questions en suspens pointent par exemple la complexité de l'évaluation de l'*insight* en pratique courante en utilisant le terme « schizophrénie » : comment parvenir à différencier le fait d'avoir « conscience ou non » du fait d'être « en accord ou non » avec le diagnostic posé pour d'autres raisons, notamment du fait des divergences de représentations et de définitions sur cette pathologie. Des échelles quantitatives comme la SUMD (*Scale to Assess Unawareness in Mental Disorder*) ou l'échelle d'*insight* actuel de Birchwood (*Birchwood et al. 1994, Insight Scale for Psychosis, traduction Sabrina Linder et Jérôme Favrod, 2006*) permettent toutefois de s'affranchir en partie de ces biais, puisqu'elles n'utilisent à aucun moment le terme « schizophrénie » et peuvent donc permettre d'éviter les phénomènes de stigmatisation anticipée/auto-stigmatisation uniquement en lien avec l'étiquetage. L'exploration de la conscience des troubles de manière qualitative nous livre donc certains éléments importants pour contribuer à mieux comprendre les représentations des patients sur leurs troubles et leur impact possible sur « la conscience » des troubles au sens large.

L'annonce puis le fait de supporter le diagnostic de schizophrénie est vécu difficilement : accueillir l'annonce a pu être perturbant, provoquer un réel état de choc, de détresse intense, une vive interrogation, ou encore une remise en question assumée concernant ce qui leur a été dit à ce sujet, comme une certaine perplexité. Le vécu du diagnostic de schizophrénie est parfois comparé avec le vécu du diagnostic d'autres pathologies psychiatriques, mais aussi somatiques, afin de pointer leurs différences et de montrer en quoi la schizophrénie reste toujours le plus difficile à entendre.

Nos données qualitatives permettent également d'approfondir la compréhension des opinions et du vécu des patients vis-à-vis de la stigmatisation liée à la schizophrénie. La plupart des patients jugent que la schizophrénie est une pathologie stigmatisée car elle renvoie, pour le grand public, à différents stéréotypes comme « avoir une double personnalité », être fou ou « dérégulé mental », dangereux, violent, effrayant, « paumé », perdu, faible, fainéant, imprévisible. Ces données concordent parfaitement avec les résultats des nombreuses études menées en population générale, ce qui montre que les patients identifient bien les différents

stéréotypes liés à leur maladie. Les patients discutent plusieurs causes possibles de la stigmatisation publique : la schizophrénie est une maladie mal connue pour la majorité des gens, seuls des médecins qualifiés peuvent en donner une définition juste ou être attentifs aux souffrances qu'elle engendre et son existence peut même parfois être remise en question, notamment parce qu'elle est incomprise. Ils anticipent les conséquences de cette stigmatisation et ceci se traduit par une « peur de faire peur », une crainte d'être jugé ou rejeté.

Ensuite, les données qualitatives nous permettent de contribuer à mieux comprendre comment peut s'opérer *l'auto-stigmatisation* en lien avec le diagnostic de schizophrénie : plusieurs réactions sont possibles face à la stigmatisation ; certains facteurs pourraient favoriser et d'autres empêcher l'acquiescement aux stéréotypes. Quelques patients semblent ne pas avoir intériorisé certains stéréotypes liés à la schizophrénie, puisqu'ils parviennent à formuler une critique claire de certaines idées reçues et à s'en distancier. Une comparaison avec projection dans le diagnostic d'autres pathologies psychiatriques (trouble bipolaire) ou somatiques (diabète) peut permettre de prendre conscience qu'aucune n'est autant réduite à des attributs négatifs, et qu'en ce sens la schizophrénie ne doit pas l'être plus. La contestation des stéréotypes semble également être plus facile lorsqu'on place au centre l'individu en tant que personne avec ses particularités, montrant que les caractéristiques qui sous-tendent les stéréotypes (exemple : agressivité, imprévisibilité) relèvent avant tout du tempérament, de la personnalité, des compétences propres à chacun, ou encore du conditionnement familial et éducatif, mais en aucun cas d'une entité pathologique comme la schizophrénie. Identifier les éléments possibles à l'origine du développement des stéréotypes en population générale semble également aider certains à prendre de la distance avec ceux-ci : l'incompréhension/l'ignorance par rapport à cette pathologie et l'idée qu'il doit être difficile de comprendre la maladie mentale tant qu'on ne l'a pas vécue soi-même sont notamment évoqués. Enfin, les patients étant en mesure de trouver certains atouts liés à la maladie sont ceux qui intériorisent le moins les stéréotypes négatifs. La maladie pourrait donner « des pouvoirs » en occasionnant certains privilèges, représenter une aide ou avoir une certaine utilité, procurer de la fierté, rendre plus attrayant et plus créatif. Elle pourrait également permettre de devenir plus courageux et plus compréhensif du fait que cela implique d'avoir fait l'expérience de moments de souffrance d'une part et d'avoir eu des contacts répétés avec d'autres personnes malades, ou encore plus sincère du fait qu'elle permet de mieux identifier et cerner ses propres émotions et ressentis.

La plupart des patients, y compris ceux qui contestaient certains stéréotypes, semblent avoir intégré ou intériorisé des stéréotypes, ce qui est traduit dans leur discours par une reprise d'associations non justifiées concernant la schizophrénie. Soit ils acquiescent aux stéréotypes (ce qui constitue la 1^{ère} étape incontournable dans l'*auto-stigmatisation*) mais les appliquent uniquement à leurs pairs atteints de schizophrénie, reproduisant une distance sociale à leur égard ; soit ils les approuvent et se les auto-appliquent également, ce qui entraîne un processus abouti d'*auto-stigmatisation*. On peut tout d'abord se demander si ceux qui s'appliquent le moins les stéréotypes sont des patients qui se reconnaissent vraiment comme « schizophrènes », ce qui suggérerait qu'un manque d'*insight* protège de l'*auto-stigmatisation*. Au contraire, on peut également supputer que l'intériorisation des stéréotypes liés à la schizophrénie (tout au moins l'accord avec les stéréotypes représentant la 1^{ère} étape du processus) peut être à l'origine d'un faible *insight* via la manière dont nous pouvons parfois l'évaluer : percevoir « les schizophrènes sont dangereux et fous » conduirait à penser « je ne suis pas dangereux et fou donc je ne pense pas être un schizophrène » ou encore « les personnes qui entendent des voix et ont des délires sont perçues comme des personnes imprévisibles et ont une double personnalité » conduirait à penser « je ne suis pas imprévisible et je ne pense pas avoir une double personnalité donc ce qu'il m'arrive ne doit pas correspondre à un délire ni à des hallucinations ». Ces réflexions mettent donc en évidence l'importance d'apprécier l'*auto-stigmatisation* en fonction de l'*insight*, et inversement, du fait de leurs influences mutuelles probables. Il est à noter que certains patients justifient de s'accorder avec les stéréotypes car ils pensent pouvoir avoir un comportement ou une réaction correspondant à ces attributs lors d'épisodes de décompensation et réduisent donc leur personne à la maladie là encore.

L'auto-inhibition dans différents domaines tels que social, professionnel, amical et affectif, semble être une étape importante dans le processus d'*auto-stigmatisation* chez les patients souffrant de schizophrénie. Si l'isolement social et le repli peuvent être des conséquences directes des symptômes de la maladie (difficultés dans les interactions sociales, apathie et aboulie, troubles cognitifs limitant parfois les capacités professionnelles, etc.) ; l'auto-inhibition en revanche (mise à l'écart volontaire) semble bien être le produit de l'intériorisation de certains stéréotypes. En effet, les patients décrivent des comportements conscients, puisque souhaités, d'auto-mise à l'écart et d'auto-inhibition. Ces attitudes, volontaires, peuvent être sous-tendues par une crainte irrationnelle d'être « contagieux » auprès des autres ou par un vécu de honte directement lié avec le diagnostic posé. Ils peuvent par exemple imaginer qu'ils seront moins jugés car mieux compris de la part de leurs pairs ayant le

même diagnostic, ce qui les pousse à avoir essentiellement des interactions avec d'autres personnes malades. Le sentiment de ne pas se sentir « normal », ou de ne pas avoir des centres d'intérêts communs avec des personnes non atteintes de schizophrénie semble également renforcer ce cercle vicieux de volonté d'isolement dans différentes sphères, au-delà de la sphère sociale.

Le silence autour de la maladie semble révéler un autre aspect important de *l'auto-stigmatisation*. Parler du fait d'être atteint de schizophrénie semble rare et difficile, en grande partie à cause d'une mauvaise connotation des troubles : crainte de déranger ou ne pas intéresser autrui, craint d'être jugé faible, volonté de protéger ses proches face à une nouvelle difficulté. La plupart des patients déclarent donc taire le diagnostic de schizophrénie. Ceux qui jugent qu'il serait bénéfique d'en parler, n'y sont encore jamais parvenus. Ceux qui en parlent minimisent fortement, ou sélectionnent leurs interlocuteurs. Il s'opère ici finalement une forme de stigmatisation anticipée qui se confond avec le processus *d'auto-stigmatisation*, de manière plus insidieuse, ou vient le renforcer, comme le soulignaient déjà certaines données de la littérature. *L'auto-stigmatisation* peut découler de la stigmatisation vécue, avec la crainte de vivre d'autres discriminations, mais aussi représenter un continuum de la stigmatisation anticipée, les stéréotypes négatifs pouvant être ancrés dans les représentations de l'individu avant même qu'il n'ait vécu une réelle stigmatisation, et avant même qu'il ne soit diagnostiqué. Ceci pourrait expliquer en partie pourquoi l'annonce du diagnostic de schizophrénie peut être si fastidieuse.

Nos résultats ne nous ont pas permis de mieux comprendre d'éventuels liens entre l'opinion des patients vis-à-vis d'eux-mêmes et *l'auto-stigmatisation*. Par ailleurs, la pauvreté des propos concernant la qualité de vie et leur rôle perçu au sein de la société (réponses souvent très courtes et peu élaborées ou questions semblant les avoir laissés perplexes), ont retenu notre attention : ne serait-ce pas révélateur d'une autre facette de *l'auto-stigmatisation* chez les patients souffrant de schizophrénie ?

2. Limites de notre étude

Il est important de rappeler que l'approche qualitative n'est pas soumise aux mêmes limitations et biais que l'approche quantitative. Ainsi dans cette étude, un certain nombre d'éléments qui pourraient constituer des biais méthodologiques en recherche quantitative, ne sont pas à

considérer en tant que tels. C'est le cas par exemple de la taille de l'échantillon. En recherche qualitative, la qualité méthodologique d'une étude fait référence aux critères COREQ (156) qui sont les critères de rigueur des méthodes qualitatives, détaillés en Annexe n° 3. Ils concernent trois domaines : les caractéristiques de l'équipe, le design de l'étude et la méthodologie d'analyse. Selon ces critères, notre étude comporte quelques limites méthodologiques.

Tout d'abord, il existe certaines limites liées au fait que notre étude qualitative s'inscrit au sein du projet de recherche *Vidéo-Insight*. De fait, les modalités de recrutement des patients étaient fixées par le protocole de l'étude. Parmi celles-ci, nous pouvons relever tout d'abord le choix de l'échantillon : en effet, l'échantillonnage par variation maximale (Huberman et Miles) n'a pas pu être respecté. Or ce mode de sélection, habituellement de rigueur dans les protocoles de recherche qualitative, permet de faire émerger une variété d'expériences vécues la plus large possible, en recrutant des patients ayant des caractéristiques sociodémographiques et cliniques variées (le maximum d'extrêmes concernant par exemple l'âge, le sexe, les situations cliniques, les traitements reçus, etc.), sans chercher la représentativité de la population source. Une autre limite de l'étude est liée au fait que les participants ont tous été recrutés à l'hôpital, et plus précisément au décours d'une hospitalisation à temps complet suite à une décompensation aiguë de leur maladie. La probabilité qu'ils soient inclus dans l'étude a pu être liée en partie à des facteurs en lien avec des processus de stigmatisation ou *auto-stigmatisation* ou d'autres facteurs ayant contribué à diminuer la variation maximale. Cependant, l'échantillon final retrouve une bonne hétérogénéité au sein de la population de l'étude en termes de sexe, d'âge, de niveau d'éducation, de mode de vie et également en termes de modalités de suivi médical et d'évolution de la maladie. Ensuite, du fait de l'impossibilité de modifier le protocole en cours, en convoquant par exemple les patients à d'autres moments qu'aux évaluations prévues à 1 mois et à 4 mois, nous n'avons pas eu encore la possibilité de leur faire un retour des retranscriptions, ni de leur restituer la synthèse des résultats obtenus. Ceci aurait pu permettre de s'assurer que nous avons bien saisi le sens de leurs propos d'une part, sans surinterprétations, et de recueillir leurs commentaires et leurs opinions d'autre part, afin d'optimiser la validité de nos résultats. Notre étude comporte également quelques biais d'investigation, liés à la posture du chercheur : en effet, certains patients inclus dans l'étude avaient déjà été pris en charge sur une courte période en hospitalisation par la personne ayant conduit l'entretien. Il est possible que l'interviewer, sans le vouloir, ait alors prononcé certaines relances ou trié certaines questions

sans en avoir conscience, du fait de connaissances préalables sur les antécédents, la personnalité, les opinions ou la prise en charge des patients en question.

A noter enfin, un possible biais lié au manque d'expérience en termes de méthode phénoménologique puisqu'il s'agissait de ma première étude utilisant précisément ce type de méthode sémio-pragmatique. Néanmoins, j'ai été formée au préalable à l'entretien qualitatif et aux procédés d'analyse sémio-pragmatique grâce aux autres enquêteurs de l'étude, le Dr André (qui a validé son diplôme universitaire dédié à la formation en recherche qualitative) et le Dr Schandrin (qui a réalisé un mémoire de recherche qualitative dans le cadre de son master universitaire de sciences humaines et sociales et qui avait réalisé de nombreux entretiens qualitatifs dans le cadre de *Vidéo-Insight*).

3. Forces de notre étude

3.1. Forces méthodologiques

La validité interne est forte du fait d'une bonne cohérence méthodologique en lien avec notre question de recherche ciblant l'exploration de l'*auto-stigmatisation* chez les patients souffrant de schizophrénie. En effet, le choix d'une méthodologie qualitative de type phénoménologique était le plus approprié puisque il s'agissait d'explorer l'expérience vécue, les croyances, les représentations, aspects difficilement évaluables à l'aide d'échelles issues de méthodes quantitatives. L'intérêt notamment de l'entretien semi-directif (157), en comparaison avec un questionnaire fermé, est porté par le souci de chercher à respecter le discours spontané des patients, tout en maintenant une position neutre et en évitant des questions orientées ou fermées. A titre d'exemple, nous pouvons imaginer que si nous demandions à un participant, ayant un vécu globalement négatif du diagnostic de schizophrénie, s'il a éprouvé oui ou non de la tristesse, le patient aurait pu être orienté à répondre par l'affirmative. Si, au contraire, nous nous appliquions à lui demander de nous décrire ses ressentis durant la situation, peut-être nous évoquerait-il spontanément d'autres ressentis négatifs, autres que la tristesse, et pas nécessairement décrits dans le questionnaire. De plus, le patient aura eu le loisir de développer le déroulement de sa pensée ayant abouti à tel ou tel ressenti négatif, en le contextualisant par rapport à une anecdote ou à une situation particulière. Si procéder par ce type d'entretiens limite

le nombre des sujets par rapport à l'utilisation de questionnaires, cela permet en revanche d'obtenir des données plus riches, nuancées et approfondies.

La validité de contenu a été respectée en veillant à ce que le guide d'entretien ait pu couvrir tous les aspects du phénomène étudié. Ce guide a été élaboré rigoureusement, s'appuyant sur des données de la littérature, et réactualisé au fur et à mesure de l'étude. Il est présenté clairement dans la partie méthodologie et en annexe n°4. Pour pallier le biais possible lié à la signification différente qu'interviewers et interviewés peuvent attribuer aux mots, des reformulations à des fins d'explicitation étaient prévues en réserve, tout au long de l'entretien. Afin de respecter au mieux les règles de l'entretien semi-directif, nous avons également créé une Annexe au guide, présenté ci-dessous :

- Trame de questions ouvertes donc pas de réponse possible par oui/non. Questions simples, cohérentes, faciles à comprendre, neutres (la question ne doit pas orienter la réponse).
- Chaque question ne comporte qu'une seule idée et n'est pas connotée positivement ou négativement, afin de ne pas orienter la discussion.
- Éviter d'utiliser le mot « Pourquoi » qui encourage des réponses généralisées et rationalisées.
- Le guide d'entretien doit être cohérent, utilisé comme un « fil rouge ».
- Le guide d'entretien doit rester court et refléter les objectifs de l'étude.
- Le guide d'entretien s'élabore dans un processus continu de réflexion et d'amélioration avec les autres enquêteurs.
- Flexible, et modifiable au fil de l'étude.
- Toujours rebondir, reformuler, relancer.

La retranscription du *verbatim* (contenu fidèle mot à mot du discours du patient) était rigoureuse : les douze entretiens ont été retranscrits par moi-même sans utiliser de logiciel, afin qu'elle soit la plus fidèle possible. Une fois retranscrits, les entretiens étaient réécoutés une fois, pour s'assurer de la similitude du texte par rapport au discours oral.

Le choix de l'approche phénoménologique, plus particulièrement de type sémio-pragmatique inspirée de la méthode de Peirce (154) pour l'analyse des entretiens était pertinent, avec un questionnement en profondeur centré sur les représentations et l'expérience vécue. Celle-ci se fonde en effet sur l'analyse des émotions, des représentations, des croyances, et de l'expérience personnelle propre à chaque patient. Il s'agissait de comprendre un phénomène et son vécu, en

l'occurrence celui de *l'auto-stigmatisation*, et de lui donner du sens, en lien avec le contexte et les acteurs concernés. La logique de découverte en émergence a permis également de ne pas chercher à obtenir des résultats souhaités ou présupposés : en effet, les participants étaient informés qu'il s'agissait de chercher à mieux comprendre le vécu de la vidéo puis de leur vécu de la maladie de manière plus générale au sein de notre société, mais nous n'évoquions à aucun moment les termes de stigmatisation et d'*auto-stigmatisation* afin de ne pas orienter leurs réponses. De plus, la méthode sémio-pragmatique a apporté une rigueur à l'analyse en permettant une description précise des étapes d'analyse, jusqu'à restitution du sens général et fondée sur une démarche logique, ce qui limitait donc les biais d'interprétations liés à la sensibilité et à la subjectivité propres au chercheur. Notre méthode d'analyse sémio-pragmatique est expliquée en détail dans la partie méthodologie. Les résultats sont présentés avec clarté, classés en catégories et propriétés (sous-catégories qui les constituent). Plusieurs citations issues du *verbatim* identifiées par les numéros des entretiens correspondants illustrent chaque sous-catégorie, ce qui démontre l'appui fidèle sur le discours des patients et renforce ainsi la fiabilité de nos résultats.

Il est souvent reproché à la recherche qualitative un certain nombre d'éléments, comme des biais d'interprétation, de systématisation des données et de validation des résultats du fait qu'elle prend en compte des personnes et leur discours dans leur globalité et qu'elle appréhende la subjectivité grâce à des outils construits en partie par le chercheur lui-même, et que cela peut sembler approximatif.

Notre étude a été réalisée avec une rigueur méthodologique permettant de s'affranchir des limites inhérentes à notre démarche, suivant d'une part les impératifs décrits par P. Paillé et A. Mucchielli, à savoir les impératifs de justesse, de communicabilité, de complétude (rapporter le plus complètement possible le jeu complexe de la pensée, des actions et des interactions) et de conservation (adoption d'un système de classification et d'annotation) ; d'autre part, respectant un maximum des critères COREQ « *Consolited criteria for reporting qualitative research* » cités plus haut et présentés en annexe n° 3. Tout d'abord, le principe de saturation des données a été respecté : il s'agissait de vérifier que les données étaient épuisées, sans autre signification émergente possible. L'absence d'idées nouvelles dans les derniers entretiens a permis de statuer que la saturation était atteinte à 12 participants. De plus, aucun patient n'a refusé de participer à notre étude. Par ailleurs, notre échantillon est bien décrit grâce aux données sociodémographiques et cliniques qui ont été rigoureusement recueillies (tableaux 4 et 5 dans les résultats). Des biais d'évaluation ont été évités puisqu'il n'y avait pas d'autre

intervenant présent lors des entretiens hormis les enquêteurs et les participants. Le biais possible attribuable au lieu de recueil des données (en intra-hospitalier) a été limité tant que possible par la délivrance aux patients d'une information orale et écrite sur l'absence d'impact de l'étude sur les soins prodigués. De plus, nous avons réalisé les entretiens dans des bureaux à l'extérieur des unités d'hospitalisation, en veillant à ce que l'interviewer ne porte ni blouse blanche ni aucun autre signe représentant l'institution hospitalière. De même, les enquêteurs n'étaient pas impliqués dans la poursuite du suivi ultérieur des patients inclus. Nous avons donc été attentifs à la position du chercheur et aux conditions de l'entretien.

En outre, une relecture de la globalité des entretiens a été réalisée après l'analyse afin de s'assurer que les résultats présentés étaient cohérents avec les données brutes recueillies, ce qui renforce la solidité interne de notre étude.

La triangulation des analyses (données, méthodes et sources) entre deux cotuteurs, le Dr André, expert en recherche qualitative, et moi-même, investigatrice formée, a permis d'augmenter la validité concernant la construction des catégories de sens émergentes qui sont le point central de nos interprétations.

Enfin, nos résultats s'inscrivent dans un ensemble d'autres connaissances acquises dans ce domaine, puisqu'ils concordent avec certaines données de la littérature scientifique nationale et internationale.

3.2. Originalité de notre étude

Cette étude ayant pour objectif de mieux comprendre *l'auto-stigmatisation* chez les patients atteints de schizophrénie à partir de leur expérience vécue, donne plus de sens aux données statistiques. Elle permet d'avoir une vision plus globale et nuancée de ce phénomène. Notre étude permet d'apporter une nouvelle lecture au phénomène *d'auto-stigmatisation* chez les patients atteints de schizophrénie, puisqu'elle s'appuie sur le discours des patients eux-mêmes, s'intéressant à leur propre vécu, se situant au-delà des modèles théoriques déjà existants. Notre étude figure parmi l'une des seules études qualitatives se centrant sur *l'auto-stigmatisation* en s'appuyant directement sur le vécu des patients souffrant de schizophrénie, les précédentes recherches portant uniquement sur le vécu et les perceptions de la stigmatisation ou sur les conséquences de *l'auto-stigmatisation* mais n'analysant pas le processus d'intériorisation et de

reprise des stéréotypes dans son ensemble. D'ailleurs, elle est, à notre connaissance, l'unique étude utilisant une approche phénoménologique. Notre étude a permis de mieux discerner les différentes étapes et nuances au sein du processus d'intériorisation des stéréotypes chez les patients souffrant de schizophrénie : acquiescement et application des stéréotypes uniquement aux autres patients atteints de la même pathologie, acquiescement et application à soi-même induisant de les appliquer aux autres également, et surtout, données novatrices, de mettre en évidence certains facteurs pouvant potentiellement favoriser ou empêcher l'acquiescement aux stéréotypes.

Notre étude permet de mieux identifier l'auto-inhibition sociale comme facette clé de *l'auto-stigmatisation* et, donnée plus originale, de pouvoir mieux la différencier de l'isolement inévitable en lien avec la diminution de capacités sociales et professionnelles résultant des troubles cognitifs et des signes négatifs dus à la maladie. Notre étude permet de pointer que les difficultés des patients à parler de leur maladie correspondent à une forme de stigmatisation anticipée, qui est à la fois cause et conséquence de *l'auto-stigmatisation* et qui vient renforcer son cercle vicieux.

Enfin, certains patients ont exprimé des remerciements liés au fait d'avoir été invités à participer à cette étude : ils semblaient avoir apprécié ce temps de dialogue inhabituel, plus ouvert et dans un climat moins formel, leur ayant ainsi permis d'aborder des sujets parfois secondaires au cours des entretiens habituels de routine.

VII/ Implications cliniques et perspectives

Les patients atteints de schizophrénie sont particulièrement vulnérables face à la stigmatisation et *l'auto-stigmatisation*. Comme nous l'avons vu dans la revue de la littérature, plus les patients s'auto-stigmatisent et s'auto-inhibent, plus leur estime de soi et leurs capacités de sociabilité s'amenuisent. Les conséquences de *l'auto-stigmatisation* viennent renforcer le cercle vicieux de l'isolement dû à la maladie et peuvent même représenter des facteurs de rechute. Notre étude présente un intérêt clinique important en apportant des éléments afin de mieux prévenir, évaluer et lutter contre *l'auto-stigmatisation* et ses conséquences chez les patients souffrant de schizophrénie.

Premièrement, nos résultats, en s'appuyant sur le vécu des patients, pourraient être utiles dans l'amélioration ou la création d'outils quantitatifs d'évaluation de *l'auto-stigmatisation*, des comportements d'auto-inhibition (ceux-ci pouvant par exemple être stratifiés pour les différents domaines : social, professionnel, amical, affectif) ou encore de la capacité à parler de la maladie, compte tenu de leur rôle déterminant au sein du processus *d'auto-stigmatisation*.

Deuxièmement, nos résultats suggèrent qu'il serait utile de créer des modules d'éducation thérapeutique spécifiquement centrés sur *l'auto-stigmatisation*, ou encore associés aux modules de psychoéducation sur *l'insight*. Ils pourraient également enrichir les programmes de psychoéducation dédiés aux familles des patients souffrant de schizophrénie.

Développer ce type de modules semble d'autant plus intéressant que les études récentes mettent en évidence le fait que les interventions développées pour lutter contre la stigmatisation publique ont peu ou pas de résultats, aucun programme ne se révélant concluant pour aider à dé-stigmatiser la schizophrénie auprès du grand public. Une piste convaincante serait donc d'agir directement auprès de nos patients afin de prévenir *l'auto-stigmatisation* ou de limiter ses conséquences. De plus, il semblerait que les rares programmes thérapeutiques centrés sur *l'auto-stigmatisation* (approches intégratives, mêlant psychoéducation, approche cognitivo-comportementale, entretiens motivationnels et réhabilitation aux habiletés sociales) soient jusqu'alors peu persuasifs puisque les résultats ne sont significatifs que pour l'amélioration de la confiance en soi et de *l'insight*, mais non pour *l'auto-stigmatisation*, ou ne persistent pas à long terme.

En ce qui concerne le contenu de ces modules, notre étude a permis d'identifier certains facteurs qui semblent aider les patients à prendre de la distance par rapport aux stéréotypes, et donnent des pistes concrètes pour ne pas les approuver ou se les auto-appliquer (réflexion sur le conditionnement tempéramental, familial et éducatif des caractéristiques qui les sous-tendent, comparaison avec d'autres pathologies, identification de l'origine du développement des stéréotypes en population générale, capacité à identifier certains atouts liés à la maladie). D'autres facteurs (reconnaissance dans certains attributs négatifs donc généralisation, utilisation de « raccourcis de pensée » comme opinion au sujet des autres puis généralisation) ainsi que des comportements d'auto-inhibition sociale et le silence autour de la maladie, semblent au contraire convaincre de s'accorder avec les stéréotypes et achèvent le processus *d'auto-stigmatisation*. Ces différents aspects ne s'ancrent pas de manière irréversible dans la trajectoire de la maladie et pourraient être discutés avec les patients. Pointer et critiquer ces différents facteurs, en s'appuyant sur leur manière de les aborder et leurs exemples concrets,

pourrait aider à créer des modules thérapeutiques adaptés et compréhensibles afin de lutter contre *l'auto-stigmatisation*. Il s'agirait d'aborder en profondeur avec les patients le vécu de la maladie, d'identifier les facteurs à risque d'*auto-stigmatisation*, mettre en place des stratégies pour lutter contre ces derniers, d'identifier les facteurs protecteurs, et de les renforcer en aidant les patients à les entretenir.

Troisièmement, les résultats révèlent des outils afin d'optimiser le moment déterminant de l'annonce diagnostique. En pratique courante, pouvoir préciser le diagnostic de schizophrénie de la manière la plus compréhensible et la moins anxiogène possible est capital. Pour y parvenir, connaître les attentes des patients et leurs différentes représentations de leurs troubles est essentiel. Nos données apportent ainsi des éléments pour faciliter l'annonce diagnostique, qu'elle soit réalisée lors de consultations de suivi standard ou dans le cadre de restitutions de bilans du centre expert schizophrénie : critiquer certaines idées reçues, les interroger sur leur souhait de parler de leur diagnostic, repérer certaines attitudes précoces d'auto-inhibition. Ceci interroge aussi plus largement sur la manière de mener nos entretiens : par rapport à des entretiens standards qui s'attachent parfois uniquement à rechercher les symptômes de rechute, la forme ouverte ou semi-ouverte des entretiens semble permettre d'accéder plus facilement aux symptômes pourvoyeurs de souffrance psychique et de dysfonctionnement au quotidien, avec un impact certain sur l'alliance et l'adhésion aux soins.

Quatrièmement, nos résultats illustrent la complexité de l'évaluation de *l'insight* chez les patients souffrant de schizophrénie, du fait de sa dimension multidimensionnelle, et plus particulièrement de l'influence que peuvent avoir les représentations des patients sur leur maladie. Prendre en compte de manière systématique d'éventuels phénomènes *d'auto-stigmatisation* pourrait contribuer à améliorer nos manières d'apprécier *l'insight*, notamment en permettant de différencier conscience des troubles et accord avec la dénomination commune des troubles. De plus, comme cela est souligné dans la revue de la littérature, souhaiter à tout prix améliorer *l'insight* sans tenir compte de *l'auto-stigmatisation* pourrait être délétère du fait d'affects dépressifs ou d'une autodépréciation (« effet paradoxal de *l'insight* »). Les paramètres en jeu dans *l'auto-stigmatisation* révélés dans notre étude peuvent contribuer à ajuster à la fois les méthodes d'évaluation et les programmes thérapeutiques autour de *l'insight*.

Nos résultats qualitatifs sur les facteurs impliqués dans *l'auto-stigmatisation* nous encourageant à poursuivre la recherche dans ce domaine. À l'avenir, il pourrait notamment être intéressant de mener une étude qualitative sous forme de focus groupes, pour apprécier si, au

sein-même de groupes de patients atteints de schizophrénie, les interactions engendrent de nouvelles formes de stigmatisation, et d'en débattre avec eux. Par ailleurs, réaliser d'autres études sur *l'auto-stigmatisation* pour d'autres pathologies, psychiatriques (trouble bipolaire, troubles de la personnalité, etc.) ou même somatiques, pourrait être pertinent afin de pouvoir les comparer avec nos données sur la schizophrénie et de mieux discerner les facteurs propres à cette maladie et ainsi mieux les cibler auprès de nos patients. Il pourrait également être intéressant de proposer des études qualitatives centrées sur *l'insight*, en se basant sur nos données enrichies concernant *l'auto-stigmatisation*. Enfin, il pourrait être utile de compléter notre étude d'une deuxième étape en rencontrant à nouveau les patients, afin d'obtenir leurs retours et leurs commentaires sur nos résultats.

VIII/ Conclusion

L'analyse des entretiens qualitatifs auprès de 12 patients souffrant de schizophrénie nous permet d'élaborer plusieurs aspects théoriques autour de *l'auto-stigmatisation*. La plupart des patients ont conscience d'avoir une maladie psychiatrique et sont en mesure d'identifier correctement leurs symptômes. En revanche, les patients ne s'approprient pas le diagnostic de schizophrénie. Certains ne sont pas d'accord avec ce diagnostic bien qu'ils envisagent de souffrir d'un trouble psychique, d'autres acceptent ce diagnostic de manière superficielle, et d'autres ont retenu qu'il s'agissait de leur maladie mais émettent des doutes. L'attribution du diagnostic de schizophrénie est vécue difficilement, celui-ci étant souvent présenté comme le plus pénible de tous à accepter. Les patients identifient les différents stéréotypes associés à la schizophrénie, ce qui participe au vécu douloureux de la maladie, et semble pouvoir influencer leur manière de nommer et de s'approprier ce diagnostic. Les facteurs qui semblent aider les patients à mettre à distance les stéréotypes sont : le fait de considérer l'individu comme une personne avec ses particularités avant d'être un individu malade ; le fait de réussir à identifier l'ignorance et l'incompréhension comme à l'origine des stéréotypes en population générale ; le fait de prendre conscience de certains atouts ou privilèges liés à la maladie. Notre étude montre pourtant que la plupart des patients semblent approuver les stéréotypes, notamment ceux concernant la violence et la dangerosité. Ce phénomène d'intériorisation des stéréotypes, déjà décrit dans la littérature, s'opère à deux niveaux : certains patients appliquent ces stéréotypes uniquement à leurs pairs souffrant de schizophrénie mais s'en distancient ; d'autres s'auto-

appliquent les stéréotypes, ce qui achève le processus *d'auto-stigmatisation*. L'*auto-stigmatisation* peut entraîner une réaction d'auto-inhibition qui se joue dans nombre d'autres domaines que la sphère sociale, et qui est indépendante des conséquences des symptômes mêmes de la maladie. En effet, si le repli social par exemple constitue un symptôme de la maladie, l'auto-inhibition en revanche, qui s'apparente à une mise à l'écart volontaire, semble bien être le produit de l'intériorisation de certains stéréotypes. Le silence autour du diagnostic de schizophrénie révèle une autre facette de *l'auto-stigmatisation*, à la fois facteur de maintien et conséquence, et se confond également avec une forme de stigmatisation anticipée. Notre étude permet d'éclairer ce phénomène complexe *d'auto-stigmatisation* en s'appuyant directement sur le vécu des patients souffrant de schizophrénie. Nos résultats constituent un argument supplémentaire en vue de poursuivre toutes les interventions visant à diminuer *l'auto-stigmatisation* pour améliorer leur prise en charge et permettre ainsi de pallier les difficultés rencontrées pour lutter contre la stigmatisation publique. Ils pourraient permettre de créer des modules thérapeutiques autour de *l'auto-stigmatisation* destinés aux patients souffrant de schizophrénie. Il semble également important d'améliorer les outils d'évaluation de *l'insight* en prenant en compte la dimension *d'auto-stigmatisation*, étant donné l'intrication insidieuse des deux.

Pour finir, citons les propos d'une patiente incluse dans l'étude qui résonnent tout particulièrement avec la problématique complexe de la stigmatisation, entre empathie avec volonté de tolérance et jugement primaire inévitable :

« Vous savez je pense souvent à un livre qui s'appelle L'Enfant, de Jules Vallès, et dans ce livre-là il dit qu'il a tellement pleuré que ça lui a ouvert les yeux pour lire dans l'âme des gens. Ben moi, c'est ça...je vois les gens avec qui je peux avoir une conversation, avec qui je peux me lier d'amitié et ceux avec qui je ne pourrai jamais rien tirer. »

IX/ Bibliographie

1. McGrath J, Saha S, Chant D, Welham J. Schizophrenia: A Concise Overview of Incidence, Prevalence, and Mortality. *Epidemiol Rev.* 1 nov 2008;30(1):67- 76.
2. Krebs, 2014; W. Rössler, 2011. HAS, 2007;.
3. Van Os J, Kapur S. Schizophrenia. *Lancet Lond Engl.* 22 août 2009;374(9690):635- 45.
4. European Network of National Networks studying Gene-Environment Interactions in Schizophrenia (EU-GEI), van Os J, Rutten BP, Myin-Germeys I, Delespaul P, Viechtbauer W, et al. Identifying gene-environment interactions in schizophrenia: contemporary challenges for integrated, large-scale investigations. *Schizophr Bull.* juill 2014;40(4):729- 36.
5. Krabbendam L, van Os J. Schizophrenia and Urbanicity: A Major Environmental Influence—Conditional on Genetic Risk. *Schizophr Bull.* 1 janv 2005;31(4):795- 9.
6. Cantor-Graae E, Selten J-P. Schizophrenia and migration: a meta-analysis and review. *Am J Psychiatry.* janv 2005;162(1):12- 24.
7. Morrison PD, Zois V, McKeown DA, Lee TD, Holt DW, Powell JF, et al. The acute effects of synthetic intravenous Delta9-tetrahydrocannabinol on psychosis, mood and cognitive functioning. *Psychol Med.* oct 2009;39(10):1607- 16.
8. Moore TH, Zammit S, Lingford-Hughes A, Barnes TR, Jones PB, Burke M, et al. Cannabis use and risk of psychotic or affective mental health outcomes: a systematic review. *The Lancet.* 28 juill 2007;370(9584):319- 28.
9. Cannon M, Jones PB, Murray RM. Obstetric Complications and Schizophrenia: Historical and Meta-Analytic Review. *Am J Psychiatry.* 1 juill 2002;159(7):1080- 92.
10. Brown AS, Susser ES. Prenatal Nutritional Deficiency and Risk of Adult Schizophrenia. *Schizophr Bull.* nov 2008;34(6):1054- 63.
11. Insel TR. Rethinking schizophrenia. *Nature.* 11 nov 2010;468(7321):187- 93.
12. Fioravanti M, Carlone O, Vitale B, Cinti ME, Clare L. A meta-analysis of cognitive deficits in adults with a diagnosis of schizophrenia. *Neuropsychol Rev.* juin 2005;15(2):73- 95.
13. Ma X, Wang Q, Sham PC, Liu X, Rabe-Hesketh S, Sun X, et al. Neurocognitive deficits in first-episode schizophrenic patients and their first-degree relatives. *Am J Med Genet Part B Neuropsychiatr Genet Off Publ Int Soc Psychiatr Genet.* 5 juin 2007;144B(4):407- 16.
14. Kraepelin E. *Dementia Praecox and Paraphrenia.* Thoemmes Press; 2002. 356 p.
15. Hor K, Taylor M. Suicide and schizophrenia: a systematic review of rates and risk factors. *J Psychopharmacol Oxf Engl.* nov 2010;24(4 Suppl):81- 90.

16. American Psychiatric Association. DSM-5. American Psychiatric Publishing. 2013; : 1–970.
17. Dam J. Insight in schizophrenia: a review. *Nord J Psychiatry*. 2006;60(2):114- 20.
18. Lincoln TM, Lüllmann E, Rief W. Correlates and Long-Term Consequences of Poor Insight in Patients With Schizophrenia. A Systematic Review. *Schizophr Bull*. nov 2007;33(6):1324- 42.
19. Sendt K-V, Tracy DK, Bhattacharyya S. A systematic review of factors influencing adherence to antipsychotic medication in schizophrenia-spectrum disorders. *Psychiatry Res*. 30 janv 2015;225(1- 2):14- 30.
20. Mohamed S, Rosenheck R, McEvoy J, Swartz M, Stroup S, Lieberman JA. Cross-sectional and Longitudinal Relationships Between Insight and Attitudes Toward Medication and Clinical Outcomes in Chronic Schizophrenia. *Schizophr Bull*. 1 mars 2009;35(2):336- 46.
21. Mintz AR, Dobson KS, Romney DM. Insight in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophr Res*. 1 mai 2003;61(1):75- 88.
22. Amador XF, Strauss DH, Yale SA, Gorman JM. Awareness of illness in schizophrenia. *Schizophr Bull*. 1991;17(1):113- 32.
23. Raffard S, Trouillet R, Capdevielle D, Gely-Nargeot M-C, Bayard S, Larøi F, et al. La SUMD (Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder): Validation et adaptation française dans une population de patients souffrant de schizophrénie. *Can J Psychiatry* [Internet]. 1 août 2010 [cité 23 sept 2017]; Disponible sur: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/070674371005500807>
24. Henry C, Ghaemi SN. Insight in Psychosis: A Systematic Review of Treatment Interventions. *Psychopathology*. 2004; 37: 194–9.
25. Pijnenborg GH, van Donkersgoed RJ, David AS, Aleman A. Changes in insight during treatment for psychotic disorders: A meta-analysis. *Schizophrenia research*. 2013;144(1):109-17.
26. Lieberman JA, Perkins D, Belger A, Chakos M, Jarskog F, Boteva K, et al. The early stages of schizophrenia: speculations on pathogenesis, pathophysiology, and therapeutic approaches. *Biol Psychiatry*. 1 déc 2001;50(11):884- 97.
27. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Schizophrenia: Core Interventions in the Treatment and Management of Schizophrenia in Primary and Secondary Care (Update) [Internet]. Leicester (UK): British Psychological Society; 2009 [cité 23 sept 2017]. (National Institute for Health and Clinical Excellence: Guidance). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11681/>
28. Barbato A. Psychiatry in transition: outcomes of mental health policy shift in Italy. *Aust N Z J Psychiatry*. oct 1998;32(5):673- 9.

29. Andreasen NC, Carpenter WT, Kane JM, Lasser RA, Marder SR, Weinberger DR. Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *Am J Psychiatry*. mars 2005;162(3):441- 9.
30. Llorca P-M, Lançon C, Lancrenon S, Bayle F-J, Caci H, Rouillon F, et al. The « Functional Remission of General Schizophrenia » (FROGS) scale: development and validation of a new questionnaire. *Schizophr Res*. sept 2009;113(2- 3):218- 25.
31. National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines. National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2003.
32. Thornicroft G, Tansella M, Becker T, Knapp M, Leese M, Schene A, et al. The personal impact of schizophrenia in Europe. *Schizophr Res*. 1 août 2004;69(2- 3):125- 32.
33. Nordentoft M, Mortensen PB, Pedersen CB. Absolute risk of suicide after first hospital contact in mental disorder. *Arch Gen Psychiatry*. oct 2011;68(10):1058- 64.
34. McGrath J, Saha S, Chant D, Welham J. Schizophrenia: a concise overview of incidence, prevalence, and mortality. *Epidemiol Rev*. 2008;30:67- 76.
35. Loas G. Mortalité et surmortalité dans la schizophrénie. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 1 août 2009;167(6):446- 9.
36. Owen MJ, Sawa A, Mortensen PB. Schizophrenia. *The Lancet*. 2 juill 2016;388(10039):86- 97.
37. Leucht S, Cipriani A, Spineli L, Mavridis D, Orey D, Richter F, et al. Comparative efficacy and tolerability of 15 antipsychotic drugs in schizophrenia: a multiple-treatments meta-analysis. *Lancet Lond Engl*. 14 sept 2013;382(9896):951- 62.
38. Jones C, Cormac I, Silveira da Mota Neto JI, Campbell C. Cognitive behaviour therapy for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*. 18 oct 2004;(4):CD000524.
39. Wykes T, Steel C, Everitt B, Tarrier N. Cognitive behavior therapy for schizophrenia: effect sizes, clinical models, and methodological rigor. *Schizophr Bull*. mai 2008;34(3):523- 37.
40. Roder V, Mueller DR, Franck N. Programmes de traitement de la schizophrénie intégrant remédiation cognitive et entraînement des compétences sociales: IPT et INT. *Psychiatrie*. 2011; : 1–10.
41. Xia J, Merinder LB, Belgamwar MR. Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*. 15 juin 2011;(6):CD002831.
42. Saha S, Chant D, McGrath J. A systematic review of mortality in schizophrenia: is the differential mortality gap worsening over time? *Arch Gen Psychiatry*. oct 2007;64(10):1123- 31.
43. Gerlinger G, Hauser M, De Hert M, Lacluyse K, Wampers M, Correll CU. Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: a systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions. *World Psychiatry*. juin 2013;12(2):155- 64.

44. Roelandt J-L. Santé mentale : relever des défis, trouver des solutions. Et en France? *Inf Psychiatr.* 2006;82(4):343- 7.
45. Giordana J-Y. Quelles stratégies pour réduire la stigmatisation et la discrimination? - Vaincre la stigmatisation: les campagnes de lutte contre la discrimination. In: *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale.* Masson. Issy Les Moulineaux: Elsevier Masson; 2010. p. 178- 9.
46. Giordana J-Y. La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale. p.4-5. *Issy Les Moulineaux: Masson; 2010.*
47. Lamboy B, Saïas T. Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature. *Ann Med Psychol (Paris).* 2013;2(171):77- 82.
48. Giordana J-Y. Stigmatisation et discrimination des personnes ayant des troubles psychiques. Qu'est-ce que la stigmatisation? In: *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale.* Masson. Issy Les Moulineaux: Elsevier Masson; 2010. p. 7- 8.
49. Poulat É. Régis Debray, Le Feu sacré. Fonctions du religieux. *Arch Sci Soc Relig.* 1 oct 2003;(124):63- 170.
50. Lippmann W. *Public Opinion.* Transaction Publishers; 1946. 468 p.
51. Leyens, J.-PH., Yzerbyt, V. & Schadron, G. (1992). Stereotypes and social judgeability. In W. Stroebe & M. Hewstone (Eds.) *European Review of Social Psychology (Vol.3,* pp. 91-120). Chichester:Wiley.
52. Fiske, Susan. *Stereotyping, prejudice, and discrimination.* 1998.
53. Croizet, J.-C., & Leyens, J.-P. (2003). *Mauvaises Réputations. Réalités et Enjeux de la Stigmatisation Sociale.* Paris: Armand Colin.
54. Schadron, G. H., & Yzerbyt, V.Y. (1993). Les stéréotypes et l'approche de la jugeabilité sociale: un impact des stéréotypes sur le jugement indépendant de leur contenu. In J. L. Beauvois, R. V. Joule & J. M. Monteil (Eds), *Perspectives Cognitives et Conduites Sociales (Vol.4).* Neuchâtel-Paris: Delachaux & Niestlé.
55. Schadron G. De la naissance d'un stéréotype à son internalisation. *Cah L'Urmis* [Internet]. 1 déc 2006 [cité 23 sept 2017];(10- 11). Disponible sur: <https://urmis.revues.org/220>
56. Hoffman, C., & Hurst, N. (1990). Gender stereotypes: Perception or rationalization? *Journal of Personality and Social Psychology,* 58(2), 197-208.
57. John Jost, MR Banaji. The role of stereotyping in system-justification and the production of false consciousness. *British Journal of Social Psychology.* 1994;1- 27.
58. Brescoll VL, Uhlmann EL, Newman GE. The effects of system-justifying motives on endorsement of essentialist explanations for gender differences. *J Pers Soc Psychol.* déc 2013;105(6):891- 908.

59. Adorno, T. W., Frenkel-Brunswik, E., Levinson, D. J., & Sanford, R. N. The authoritarian personality. 1950;
60. By Katz, D., Braly, K. Racial stereotypes of one hundred college students. The Journal of Abnormal and Social Psychology. oct 1933;280- 90.
61. David L Hamilton. Cognitive Processes in Stereotyping and Intergroup Behavior. 1981. (Psychology revivals).
62. Laurent Bègue, Olivier Desrichard. *Traité de psychologie sociale La science des interactions humaines*. De Boeck. Vol. LMD-Ouvertures psychologiques. 2013. 850 p.
63. Tajfel, H. and Turner, J.C. (1985) The Social Identity Theory of Intergroup Behaviour. In: Worchel, S. and Austin, W.G., Eds., *Psychology of Intergroup Relations*, 2nd Edition, Nelson Hall, Chicago, 7-24.
64. Tajfel, H. and Turner, J.C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. In S. Worchel and W. Austin (Eds), *The social psychology of intergroup relations* (pp. 33-48). Pacific Grove, CA/ Brooks/Cole.
65. Macrae, Stangor, & Hewstone. *Stereotypes and stereotyping*. Macrae, Stangor, Hewstone. 1996.
66. 1954 (1979). *The Nature of Prejudice*. Reading, MA : Addison-Wesley Pub. Co.
67. Todd D. Nelson. *Handbook of Prejudice, Stereotyping, and Discrimination*. 2009. 584 p.
68. Mahzarin R. Banaji, Curtis D. Hardin. Automatic Stereotyping. *Psychol Sci*. 1 mai 1996;7(3):136- 41.
69. Bargh JA, Chen M, Burrows L. Automaticity of social behavior: direct effects of trait construct and stereotype-activation on action. *J Pers Soc Psychol*. août 1996;71(2):230- 44.
70. Devine, P. G. (1989). Stereotypes and prejudice: Their automatic and controlled components. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(1), 5-18.
71. Goffman E. *Stigmate*. Edition de Minuit. Paris; 1963.
72. Link, B.G. ; Phelan, J.C. 2001. « Conceptualizing stigma », *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.
73. *Le stigmate de la « folie » : de la fatalité au rétablissement* Charles Bonsack, Stéphane Morandi, Jérôme Favrod, Philippe Conus *Rev Med Suisse* 2013; volume 9. 588-592.
74. Thornicroft G, Rose D, Kassam A, Sartorius N. Stigma : Ignorance, prejudice or discrimination ? *Br J Psychiatry* 190, 2007,192-3.
75. E. Goffman, *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Les Éditions de Minuit, Paris, 1993. - C. - N. Robert, " Fabriquer la délinquance juvénile ", in : *Revue Suisse de Sociologie*, 3, 1977, pp. 31 - 65.

76. 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* 1982. déc 2010;71(12):2150- 61.
77. Rüsch N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *Eur Psychiatry J Assoc Eur Psychiatr.* déc 2005;20(8):529- 39.
78. Yanos PT, Roe D, Markus K, Lysaker PH. Pathways Between Internalized Stigma and Outcomes Related to Recovery in Schizophrenia Spectrum Disorders. *Psychiatr Serv Wash DC.* déc 2008;59(12):1437- 42.
79. Link B, Cullen F, Frank J, Wozniak J. The Social Rejection of Former Mental Patients: Understanding Why Labels Matter. *Am J Sociol.* 1987;92(6):1461- 500.
80. The public's ideas about mental illness. A Paper Presented by Shirley A. Star, Senior Study Director National Opinion Research Center, University of Chicago to the Annual Meeting of the National Association for Mental Health Sheraton-Lincoln Hotel-- Indianapolis, Indiana. 1955.
81. Nunnally, J. Popular Conceptions of Mental Health. New York: Holt, Rinehart & Winston. 1961.
82. Phelan, J. C., Link, B. G., Stueve, A., & Pescosolido, B. A. (2000). Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996: What is mental illness and is it to be feared? *Journal of Health and Social Behavior*, 41(2), 188-207.
83. Mak WWS, Poon CYM, Pun LYK, Cheung SF. Meta-analysis of stigma and mental health. *Soc Sci Med* 1982. juill 2007;65(2):245- 61.
84. Giordana J-Y. Qu'est-ce que la stigmatisation?- Stigmatisation En Psychiat.. *En Santé Ment., Issy-les-Moulineaux: Elsevier; 2010, p. 117-34.*
85. Anne M. Lovell, J. Cook, Livia Velpry. La violence envers les personnes atteintes de troubles mentaux : revue de la littérature et des notions connexes. *Epidemiology and Public Health / Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, Elsevier Masson, 2008, 56 (3), pp.197-207.*
86. Phelan JC, Link BG. The growing belief that people with mental illnesses are violent: the role of the dangerousness criterion for civil commitment. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* déc 1998;33 Suppl 1:S7-12.
87. Caria A.1,2, Roelandt J-L.1, Bellamy V.3 et Vandeborre A. « Santé Mentale en Population Générale : Images et Réalités (Smpg) » : Présentation de La méthodologie d'enquête. 2010;36(3 S1):1- 6.
88. Daumerie N, Vasseur Bacle S, Giordana J-Y. La discrimination vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de troubles schizophréniques. Premiers résultats français de l'étude INDIGO. *L'Encephale.* 7 juin 2011;38:224- 31.

89. Roelandt J-L, Caria A, Benradia I, Defromont L. Perceptions sociales du «fou», du «malade mental» et du «dépressif» en population générale en France. *Stigmatisation En Psychiatr. En Santé Ment.*, Issy-les-Moulineaux: Elsevier; 2010, p. 117–34.
90. Thornicroft G., Brohan E., Rose D., Sartorius N., Leese M., for the INDIGO Study Group. « Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey ».
91. Sartorius N. Fighting schizophrenia and its stigma. A new World Psychiatric Association educational programme. *Br J Psychiatry J Ment Sci* 1997;170:297.
92. Sartorius N, Schulze H. Reducing the stigma of mental illness: a report from a global association. Cambridge University Press; 2005.
93. Angermeyer, M. C., & Matschinger, H. (2004). The Stereotype of Schizophrenia and Its Impact on Discrimination Against People With Schizophrenia: Results From a Representative Survey in Germany. *Schizophrenia Bulletin*, 30(4), 1049-1061.
94. Thornicroft G. Stigma and discrimination limit access to mental health care. *Epidmiol Psichiatr Soc.* 2008 Jan-Mar;17(1):14-9.
95. Sirey J.A. 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.
96. Link, B.G. ; Cullen, F.T. ; Struening, E. ; Shrout, P.E. ; Dohrenwend, B.P. 1989. « A modified labeling theory approach to mental disorders : an empirical assessment », *American Sociological Review*, 54, 400-423.
97. Luc Roelandt, Jean & Caria, Aude & Benradia, Imane & Vasseur-Bacle, Simon. (2017). De l'autostigmatisation aux origines du processus de stigmatisation. A propos de l'enquête internationale « Santé mentale en population générale : images et réalités » en France et dans 17 pays. *Psychology, Society, & Education.* 4. 137.
98. Corrigan PW, Watson AC, Barr L. The Self–Stigma of Mental Illness: Implications for Self–Esteem and Self–Efficacy. *J Soc Clin Psychol.* 1 oct 2006;25(8):875- 84.
99. Rüsç N, Lieb K, Bohus M, Corrigan PW. Self-stigma, empowerment, and perceived legitimacy of discrimination among women with mental illness. *Psychiatr Serv Wash DC.* mars 2006;57(3):399- 402.
100. Corrigan PW, Larson JE, Rüsç N. Self-stigma and the “why try” effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry.* juin 2009;8(2):75- 81.
101. Giordana J-Y. La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale. Préface. Issy Les Moulineaux: Masson; 2010.
102. Watson AC, Corrigan P, Larson JE, Sells M. Self-Stigma in People With Mental Illness. *Schizophr Bull.* nov 2007;33(6):1312- 8.
103. Graham Thornicroft. *Shunned: Discrimination Against People with Mental Illness.* Oxford University Press. 2006. 301 p.

104. Corrigan PW, Watson AC. The Paradox of Self-Stigma and Mental Illness. *Clin Psychol Sci Pract.* 1 mars 2002;9(1):35- 53.
105. Rüsç N, Corrigan PW, Wassel A, Michaels P, Larson JE, Olschewski M, et al. Self-stigma, group identification, perceived legitimacy of discrimination and mental health service use. *Br J Psychiatry J Ment Sci.* déc 2009;195(6):551- 2.
106. Crisp A.H., Gelder M.G., Rix S., et al., « Stigmatisation of people with mental illness », *journal of Br J Psychiatry*, N°177, 2000, p.4-7.
107. 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 J Ment Sci.* févr 2004;184:176- 81.
108. Meise U, Sulzenbacher H, Hinterhuber H. [Attempts to overcome the stigma of schizophrenia]. *Fortschr Neurol Psychiatr.* sept 2001;69 Suppl 2:S75-80.
109. Wood L, Birtel M, Alsawy S, Pyle M, Morrison A. Public perceptions of stigma towards people with schizophrenia, depression, and anxiety. *Psychiatry Res.* 15 déc 2014;220(1):604- 8.
110. Angermeyer, M. C., - Matschinger, H. The stigma of mental illness: effects of labelling on public attitudes towards people with mental disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica.* Munksgaard International Publishers. oct 2003;304- 9.
111. Arthur H. Crisp, Michael G. Gelder, Susannah Rix, Howard I. Meltzer, Olwen J. Rowlands - Stigmatisation of people with mental illnesses - *The British Journal of Psychiatry* Jul 2000, 177 (1) 4-7.
112. Cechnicki A, Angermeyer MC, Bielańska A. Anticipated and experienced stigma among people with schizophrenia: its nature and correlates. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* juill 2011;46(7):643- 50.
113. Berge M, Ranney M. Self-esteem and stigma among persons with schizophrenia: implications for mental health. *Care Manag J J Case Manag J Long Term Home Health Care.* 2005;6(3):139- 44.
114. Jenkins JH, Carpenter-Song EA. Awareness of stigma among persons with schizophrenia: marking the contexts of lived experience. *J Nerv Ment Dis.* juill 2009;197(7):520- 9.
115. Koschorke M, Padmavati R, Kumar S, Cohen A, Weiss HA, Chatterjee S, et al. Experiences of stigma and discrimination of people with schizophrenia in India. *Soc Sci Med* 1982. déc 2014;123:149- 59.
116. Cadario E, Stanton J, Nicholls P, Crengle S, Wouldes T, Gillard M, et al. A qualitative investigation of first-episode psychosis in adolescents. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 1 janv 2012;17(1):81- 102.
117. Sato M. Renaming schizophrenia: a Japanese perspective. *World Psychiatry.* févr 2006;5(1):53- 5.

118. Lee YS, Kim JJ, Kwon JS. Renaming schizophrenia in South Korea. *The Lancet* - Volume 382, No. 9893, p.683–684,. 2013.
119. Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G, GAMIAN-Europe Study Group. Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study. *Schizophr Res.* sept 2010;122(1- 3):232- 8.
120. Karakaş SA, Okanlı A, Yılmaz E. The Effect of Internalized Stigma on the Self Esteem in Patients with Schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs.* déc 2016;30(6):648- 52.
121. Park S.G., Bennett M.E., Couture S.M., Blachard J.J., Internalized stigma in schizophrenia: relations with dysfunctional attitudes, symptoms, and quality of life. *Psychiatry Res.* 2013 Jan 30;205 (1-2).
122. Ritsher JB, Otilingam PG, Grajales M. Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Res.* 1 nov 2003;121(1):31- 49.
123. Holmes EP, River LP. Individual strategies for coping with the stigma of severe mental illness. *Cogn Behav Pract.* 1 déc 1998;5(2):231- 9.
124. 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* 1982. déc 2010;71(12):2150- 61.
125. Ritsher JB, Phelan JC. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Res.* 30 déc 2004;129(3):257- 65.
126. Horsselenberg EMA, van Busschbach JT, Aleman A, Pijnenborg GHM. Self-Stigma and Its Relationship with Victimization, Psychotic Symptoms and Self-Esteem among People with Schizophrenia Spectrum Disorders. *PLoS ONE* [Internet]. 26 oct 2016 [cité 8 mai 2017];11(10). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5082660/>
127. Vrbova K, Prasko J, Holubova M, Kamaradova D, Ociskova M, Marackova M, et al. Self-stigma and schizophrenia: a cross-sectional study. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 24 nov 2016;12:3011- 20.
128. Lysaker PH, Vohs JL, Tsai J. Negative symptoms and concordant impairments in attention in schizophrenia: associations with social functioning, hope, self-esteem and internalized stigma. *Schizophr Res.* mai 2009;110(1- 3):165- 72.
129. 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.* janv 2007;33(1):192- 9.
130. Vauth R, Kleim B, Wirtz M, Corrigan PW. Self-efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in schizophrenia. *Psychiatry Res.* 28 févr 2007;150(1):71- 80.

131. Mak WWS, Wu CFM. Cognitive insight and causal attribution in the development of self-stigma among individuals with schizophrenia. *Psychiatr Serv Wash DC*. déc 2006;57(12):1800- 2.
132. Chan SKW, Kao SYS, Leung SL, Hui CLM, Lee EHM, Chang WC, et al. Relationship between neurocognitive function and clinical symptoms with self-stigma in patients with schizophrenia-spectrum disorders. *J Ment Health [Internet]*. 23 juin 2017 [cité 23 sept 2017]; Disponible sur: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638237.2017.1340599>
133. Lindström B, Eriksson M. Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promot Int*. sept 2006;21(3):238- 44.
134. Marilou Bruchon-Schweitzer et Emilie Boujut, *Psychologie de la santé. Concepts, méthodes et modèles*, deuxième édition, Éditions Dunod, 2014 p.25 chapitre 1.
135. Laurent Nicolet, « L'impact de la spiritualité dans le domaine de l'addiction est avéré » [archive], entretien avec Jacques Besson, professeur au Centre hospitalier universitaire vaudois, Migros magazine, numéro 31. 2016.
136. Johnson S, Orrell M. Insight and psychosis: a social perspective. *Psychol Med*. mai 1995;25(3):515- 20.
137. White R, Bebbington P, Pearson J, Johnson S, Ellis D. The social context of insight in schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. nov 2000;35(11):500- 7.
138. Bouvet C, Bouchoux A. Études des liens entre la stigmatisation intériorisée, l'insight et la dépression chez des personnes souffrant de schizophrénie. *L'Encéphale*. oct 2015;41(5):435- 43.
139. Staring ABP, Van der Gaag M, Van den Berge M, Duivenvoorden HJ, Mulder CL. Stigma moderates the associations of insight with depressed mood, low self-esteem, and low quality of life in patients with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophr Res*. déc 2009;115(2- 3):363- 9.
140. Belvederi Murri M, Amore M, Calcagno P, Respino M, Marozzi V, Masotti M, et al. The “Insight Paradox” in Schizophrenia: Magnitude, Moderators and Mediators of the Association Between Insight and Depression. *Schizophr Bull*. 1 sept 2016;42(5):1225- 33.
141. Ning Audrey TX, Klainin-Yobas P, Creedy DK. A comprehensive systematic review on the perception and experience of stigma among people with schizophrenia. *JBIM Libr Syst Rev*. 2011;9(27):1132- 92.
142. Wagner LC, Torres-González F, Geidel AR, King MB. Existential questions in schizophrenia: perception of patients and caregivers. *Rev Saude Publica*. avr 2011;45(2):401- 8.
143. Martin B, Franck N. Facteurs subjectifs et rétablissement dans la schizophrénie. </data/revues/00143855/v78i1/S0014385512001247/> [Internet]. 18 mars 2013 [cité 8 mai 2017]; Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/794215>

144. Boydell KM, Gladstone BM, Volpe T. Understanding help seeking delay in the prodrome to first episode psychosis: a secondary analysis of the perspectives of young people. *Psychiatr Rehabil J*. 2006;30(1):54- 60.
145. Lincoln TM, Lüllmann E, Rief W. Correlates and long-term consequences of poor insight in patients with schizophrenia. A systematic review. *Schizophrenia bulletin*. 2007;33(6):1324-42.
146. Mintz AR, Dobson KS, Romney DM. Insight in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophrenia research*. 2003;61(1):75-88.
147. Davidoff SA, Forester BP, Ghaemi SN, Bodkin JA. Effect of video self-observation on development of insight in psychotic disorders. *The Journal of nervous and mental disease*. 1998;186(11):697-700.
148. Vikram S, Yarger N, Coxell A, Maier M. Video self-observation: a means of improving insight in psychosis. *Psychiatric Bulletin*. 2008;32(9):341-4.
149. David AS, Ster IC, Zavarei H. Effect of video self-observations vs. observations of others on insight in psychotic disorders. *The Journal of nervous and mental disease*. 2012;200(4):358-61.
150. Brohan E, Clement S, Rose D, Sartorius N, Slade M, Thornicroft G. Development and psychometric evaluation of the Discrimination and Stigma Scale (DISC). *Psychiatry Res*. 30 juin 2013;208(1):33- 40.
151. King M, Dinos S, Shaw J, Watson R, Stevens S, Passeti F, et al. The Stigma Scale: development of a standardised measure of the stigma of mental illness. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. mars 2007;190:248- 54.
152. Ilic M, Reinecke J, Bohner G, Röttgers H-O, Beblo T, Driessen M, et al. Protecting self-esteem from stigma: a test of different strategies for coping with the stigma of mental illness. *Int J Soc Psychiatry*. mai 2012;58(3):246- 57.
153. Clement S, Brohan E, Jeffery D, Henderson C, Hatch SL, Thornicroft G. Development and psychometric properties the Barriers to Access to Care Evaluation scale (BACE) related to people with mental ill health. *BMC Psychiatry*. 20 juin 2012;12:36.
154. Peirce CS. *Pragmatisme et pragmatisme* Tiercelin C, Trabaud P, editors. Paris: : Les éditions du cerf;2002;I:284–286.
155. Peirce CS. *Ecrits sur le signe* Traduit par Deledalle G, translator. Paris: : Editions du Seuil; 1978. p 120–191.
156. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. /data/revues/17790123/v15i157/S1779012314004331/ [Internet]. 9 janv 2015 [cité 21 déc 2017]; Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/949716>
157. Jean-Claude Kaufmann. *L'entretien compréhensif* - 4ème édition. Broché; 2016.

X/Annexes

Annexe 1 : L'échelle ISMI

Internalized Stigma of Mental Illness

(Boyd Ritsher et al. 2003 ; Prouteau, Grados et al., en cours de validation)

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

Pour chaque affirmation, veuillez indiquer si vous êtes :

	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 psychique	1	2	3	4
2. Les gens avec un trouble psychique ont tendance à être violents.	1	2	3	4
3. Les gens me traitent différemment des autres, parce que j'ai un trouble psychique	1	2	3	4
4. J'évite les contacts avec les gens qui n'ont pas de trouble psychique pour éviter d'être rejeté	1	2	3	4
5. Je suis embarrassé(e) ou honteux(euse) d'avoir un trouble psychique.	1	2	3	4
6. Les gens avec un trouble psychique ne devraient pas se marier.	1	2	3	4
7. Les gens avec un trouble psychique 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 psychique.	1	2	3	4
9. Je n'ai plus autant d'activités sociales qu'avant parce que mon trouble psychique pourrait me donner une apparence ou un comportement étrange	1	2	3	4
10. Les personnes ayant un trouble psychique 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 psychique.	1	2	3	4
12. Les stéréotypes (les clichés) sur les troubles psychiques m'isolent du monde « normal ».	1	2	3	4
13. Quand je suis entouré(e) de gens qui n'ont pas de trouble psychique 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 psychique	1	2	3	4
15. Souvent les gens sont méprisants ou me traitent comme un enfant juste parce que j'ai un trouble psychique	1	2	3	4
16. Je me déçois moi-même d'avoir un trouble psychique	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 psychique a gâché ma vie.				<u>1 2 3 4</u>
18. Les gens peuvent dire que j'ai un trouble psychique rien qu'en me voyant				<u>1 2 3 4</u>
19. A cause de mon trouble psychique, j'ai besoin que les autres prennent la plupart des décisions pour moi.				<u>1 2 3 4</u>
20. Je reste à l'écart des situations sociales pour éviter à ma famille et mes amis d'être embarrassés				<u>1 2 3 4</u>
21. Les personnes qui n'ont pas de trouble psychique ne peuvent pas me comprendre.				<u>1 2 3 4</u>
22. Les gens m'ignorent ou ne me prennent pas au sérieux simplement parce que j'ai un trouble psychique				<u>1 2 3 4</u>
23. Je ne peux rien apporter à la société parce que j'ai un trouble psychique				<u>1 2 3 4</u>
24. Vivre avec un trouble psychique m'a rendu plus fort.				<u>1 2 3 4</u>
25. Personne ne voudrait avoir une relation intime avec moi parce que j'ai un trouble psychique				<u>1 2 3 4</u>
26. En général, je suis capable de vivre ma vie comme je le veux.				<u>1 2 3 4</u>
27. Je peux avoir une vie épanouissante, malgré mon trouble psychique				<u>1 2 3 4</u>
28. Les autres pensent que je ne peux pas faire grand chose dans ma vie parce que j'ai un trouble psychique				<u>1 2 3 4</u>
29. Les stéréotypes (les clichés) sur les troubles psychiques sont aussi valables pour moi				<u>1 2 3 4</u>

Annexe 2 : Exemple d'un entretien retranscrit

Entretien qualitatif n°11 M.G*E***réalisé par Aurore Léger à Nîmes Le 16.10.2017 :**

Durée: 47'46

AL : Interviewer Aurore Léger - P : Patient

Non verbal :

Assez à l'aise, au début assez pressé, presque réticent à rester discuter.

En fin d'entretien il est presque difficile de l'interrompre. Parle spontanément et abondamment de ses symptômes, même quand il n'y est pas directement interrogé.

Verbatim :

P

J'ai une mine horrible! Une mine horrible

AL

Alors justement, par rapport à la vidéo, c'est intéressant, mes premières questions sont par rapport à ça... Alors je vous le redis, le but ce n'est pas du tout que ça influe sur votre prise en charge, c'est vraiment, pour nous, de comprendre votre vécu, et on le fait avec d'autres patients, on ne veut pas juger est, mais ce qui nous intéresse, au contraire, c'est votre vécu de la maladie, le vécu de votre hospitalisation, il n'y a que vous qui pouvez nous dire ce que vous ressentez...

P

Et il ne vous vient jamais à l'esprit à un moment donné, de vous dire que, peut-être, peut-être, éventuellement je pourrais être en danger ?

AL

Alors, justement, ça on va en reparler après, juste tout premièrement par rapport à la vidéo, comme ça à chaud, quand vous regardez cette vidéo, qu'est-ce que ça vous fait, quelles émotions ça suscite ?

P

Rien, rien du tout, rien que dalle

AL

Neutre ?

P

Neutre, neutre. Ah ouais, à fond.

AL

Est-ce qu'il y a des choses particulières, des choses qui vous interrogent, ressentez-vous des émotions particulières ?

P

J'ai dit ce que j'avais sur le cœur. A chaud, à chaud, j'ai dit ce que j'avais sur le cœur.

AL

Au moment de la vidéo ?

P

J'ai pas parlé de ma terrible agression physique, où on m'a pété le pouce. Vous voyez mon pouce (me montre son pouce), par rapport à l'autre. On m'a pété le pouce. On m'a pété le 4ème métacarpe.

AL

C'était quand ça ?

P

C'était en mars 2015. On m'a pété le 4ème métacarpe où on m'a fait cette trace sur le doigt, où on m'a fait cette trace sur la tête, où on m'a pété les côtes, où on m'a pété la clavicule. Donc on m'a pété la main et la clavicule surtout. Vous n'êtes pas au courant de ça ? Il faudrait le dossier à Avignon...

AL

Ben non parce que moi...

P

Il faudrait demander le dossier à Avignon, à l'hôpital Henri Dufaux, il faudrait vous renseigner. Ça m'est arrivé dans mon village, voilà. J'ai été terriblement agressé, (insiste en répétant), et je suis allé me réfugier chez les gendarmes.

AL

D'accord

P

J'étais sous le choc. Ça m'étonne que vous n'ayiez pas ...ça ne vous semble pas important (d'un ton un peu vif) ?

AL

Ah si si, ça me semble très important, mais moi, c'est surtout pour comprendre, même sans avoir les éléments de votre dossier, moi peu importe, ce qui m'intéresse, c'est de savoir aujourd'hui comment vous vous sentez, comment vous vivez les choses etc,

P

Bien je ne me sens en sécurité, je me sens bien, je mange bien, je me sens reposé. Mais est-ce que mes problèmes sont définitivement partis, non. Je ne pense pas non. Je sais que j'en aurai encore

AL

Pour finir sur la vidéo, qu'est-ce que ça vous renvoie, qu'est-ce que ça vous fait de voir la vidéo ?

P

Moi, je me trouve très bien. Je me trouve très bien. J'avais peur d'avoir une mine affreuse. Parce que normalement le grain il n'est pas terrible sur les ordinateurs. Mais je suis content, je suis content de moi. J'ai dit ce que j'avais sur le cœur. Je l'ai bien exprimé, voilà. J'ai pas honte de moi quoi. J'ai dit à chaud tout ce que je ressentais. J'ai omis quelques détails pour ne pas paraître trop fou non plus. Mais voilà j'ai dit tout ce que je ressentais, tout ce que j'avais sur le cœur, j'ai tout dit.

AL

D'accord, c'est ce qui résume bien cette vidéo, c'est ce que vous aviez à dire à chaud...

P

Oui j'ai été agressé, pour moi j'ai été une victime aussi de harcèlement moral, voilà. Il y a des gens qui veulent me faire du mal. Soit ça fait partie vraiment de ma parano, de ma maladie, de ma schizophrénie. Soit il y a un peu de vrai là-dedans.

AL

Vous vous posez la question...

P

Non, je ne me pose pas la question, j'ai compris ce qui m'arrivait. Voilà, je sais ce qui m'arrive. C'est vous que je dois convaincre. Et ça ne va pas être simple.

AL

En tout cas, vous l'expliquez bien ce qui vous arrive là, autant sur la vidéo que là...

P

Ouais, ouais, ouais... Je suis d'accord pour reconnaître que je suis malade, et je vais vous dire pourquoi...

AL

Alors ça on y vient juste après, c'est très intéressant, on va y revenir très vite, par rapport à la vidéo pour finir, est-ce que vous avez d'autres choses à dire ?

P

Non.

AL (répétitions et relance)

Vous m'avez dit « je n'ai pas honte »,

P (coupant la parole)

Je n'ai pas honte de moi.

AL

Physiquement, ça vous plaît...

P

J'ai un bon grain et je dis la vérité. Je suis un beau *** et je dis toujours la vérité, voilà.

AL

Est-ce que ça correspond à votre souvenir, du moment de la vidéo ?

P

Oui, oui je me souviens de tout. J'ai parlé de vos agressions, j'ai parlé de mon terrible passage à Ramon, que je ne suis pas près d'y retourner vivre là-bas, dans ce village. Voilà, j'ai tout expliqué.

AL

Et par rapport, à ce que vous dites sur la vidéo ? Que pouvez-vous nous dire là ?

P

Sur la vidéo ?

AL

Oui

P

Ben, écoutez, moi j'ai vécu l'enfer à Ramon, donc je vais tout vous réexpliquer depuis le départ. Je vais tout prendre à la base. Mes problèmes ont commencé un jour que j'étais ----→ (revient sur problèmes de deal en bas de chez lui, puis que tous ses problèmes sont partis de cela, des intimidations, des problèmes avec les voisins, problèmes d'agressions physiques avec fractures, puis jusqu'au moment où il s'est acheté un fusil de chasse, dont il s'est servi, ayant tiré contre une vitre du RDC de chez lui, parce qu'il croyait que des personnes lui voulaient du mal, puis un mec l'aurait visé avec un fusil à lunettes, moment pour lui marquant le début des troubles, du moment où il a commencé à « psychoter », dit qu'il pense qu'il a réellement échappé à un règlement de comptes, et que ce n'est pas tout du à sa schizophrénie

AL

Juste pour finir sur la vidéo, est-ce que vous voulez rajouter des choses ?

P

Non. J'avais l'air assez gêné, voilà, de parler parce qu'on me prenait à chaud.

AL

A quoi vous lez voyez ça ?

P

Parce que j'avais des tics. J'étais un peu gêné voilà quoi. Mais aujourd'hui, aujourd'hui, je ne le suis pas, et je peux vous dire que tout ce que j'ai vécu c'est 100 % réel, et 100 % vrai.

AL

Donc sur l'apparence physique, vous voyez vous, vous avez des TICS sur la vidéo c'est ça ?

P

Des tics comme ça, parce que j'étais gêné, j'étais gêné, même là ça me reprend un petit peu quoi. Gêné de parler de ça, de certains détails de ma vie.

AL

C'était pas un moment agréable de parler de tout ça?

P

De dire qu'on a des ennemis qui veulent vous faire la peau, non ce n'est pas agréable de le dire, non.

AL

Donc ça c'est sur l'apparence physique, est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous interpellent comme ça, en regardant cette vidéo. Là c'est intéressant, vous parlez de gêne, de vidéo, mais est-ce qu'il y a d'autres choses que vous voulez dire ?

P

Ce n'est pas de la gêne, c'est que je vous dis exactement ce que j'ai sur le cœur, voilà. Et je changerai pas. J'aurai pas deux versions, je ne vais pas vous dire, bon dieu, j'ai honte de moi, non...

AL

Non ce n'est pas le but, ce n'est pas le but.

P

Et en plus, en plus, malheureusement j'ai compris que ça aura peut-être tendance à se reproduire dans le futur. Voilà pour le moment, je n'ai plus de problèmes, tout va bien, je suis stabilisé on va dire, mais je pense que dans le futur, j'aurai encore des soucis comme ça. Ou je reprendrai le téléphone pour dire écoutez bon ben, j'ai encore des soucis symptomatiques à ma maladie, venez me réconforter.

AL

Tout à l'heure vous disiez « j'étais sous Loxapac, etc » est-ce que vous avez encore des choses à dire sur le Loxapac, etc ?

P

Ça calme. Ça calme le Loxapac. Je me souviens qu'au moment de tourner la vidéo, j'étais un peu groogy, voilà.

AL

Et ça vous l'avez vu en regardant la vidéo, vous trouviez que vous aviez l'air groogy ? (10,28)

P

Non, non, finalement, je parais bien, ça va, je suis content, je parais... pas lucide, mais bien, ça va, je m'imaginai pire que ça...

AL (reformulation pour faire préciser)

Pas lucide du coup ?

P

J'suis p' (hésite), c'est vous qui devez penser que je ne suis pas lucide.

AL

Non, non, moi ce qui m'intéresse, c'est de savoir ce que vous en pensez vous.

P

Moi, j'ai pas honte de moi. J'ai pas honte de mon comportement, j'ai honte de rien. Mais, par contre, j'essaierai de corriger certaines choses. La prochaine fois si je dois me battre avec quelqu'un, je me battrai avec les poings, je ne ferai plus ça avec un fusil de chasse, à la rigueur, d'accord, voilà. Je ne ferai pas les mêmes bêtises.

AL

D'accord, alors justement, par rapport à la maladie, au fait d'être suivi en psychiatrie, pour quelles raisons pensez-vous être suivi en psychiatrie ? Qu'est-ce qu'on vous en a dit ? Quelle est votre maladie s'il y en a une ? Vous en parliez tout-à-l'heure un peu sur la vidéo...

P

De quoi ? par rapport à la maladie ?

AL

Oui, pour quelles raisons pensez-vous être suivi en psychiatrie ?

P

Alors, parce que je suis schizophrène, voilà, c'est ce qu'on m'a dit.

AL

C'est qui qui vous a dit ça ?

P

Ben, c'est mon docteur qui me l'a dit, voilà, que j'étais schizophrène, et que j'avais des épisodes psychotiques, ou de schizophrénie, donc bon... et puis je l'ai lu sur le compte-rendu que j'avais. Voilà, donc ça s'appelle la schizophrénie.

AL

Qu'est-ce que ça veut dire la schizophrénie ?

P

La schizophrénie, c'est quand on a, apparemment, c'est quand on peur d'une situation, qu'on arrive pas à la gérer, voilà. Pour moi, ça voudrait dire ça la schizophrénie. C'est que j'ai très peur de quelque chose, et que je n'arrive pas à gérer la situation. Pour moi, c'est ça la schizophrénie.

AL

D'accord, et que s'avez-vous d'autre sur cette maladie ?

P

Alors il paraît aussi qu'on devient schizophrène aussi en fumant du chichon. Il paraît que ça amplifie le phénomène. Ce qui est possible, ce qui est possible.

AL

D'accord...

P

Moi je cherche à me soigner. Donc peut-être que quand j'ai fumé beaucoup de shit, j'ai des crises d'hallucinations, vraiment très très fortes. C'est possible, c'est possible.

AL

Les hallucinations pour vous ça fait partie de la schizophrénie ?

P

Ben oui forcément, si je suis schizophrène c'est que je fais des hallucinations. J'ai des hallucinations, j'ai des rêves bizarres aussi.

AL

D'accord, donc pour l'instant vous m'avez dit, pour vous la schizophrénie, ça se manifeste par des hallucinations, par de la peur....

P

La peur surtout. Ah ouais, une grande peur.

AL

Et vous le sentez comment, ça va, ça vient ? Comment ça se manifeste chez vous la schizophrénie ?

P (petit temps de réflexion)

Comment ça se manifeste ? Ben d'un coup, je ne me sens plus en sécurité chez moi. J'ai l'impression qu'on essaie de s'accaparer mon psyché, qu'on essaie de s'accaparer ce qu'il y a dans ma tête, qu'on rentre dans ma tête, et qu'on en profite, pour me dire des choses absurdes.

AL

D'accord, ça doit être très désagréable...

P

Alors moi, ce que je ressens, c'est par exemple « on va te tuer », « on va te retrouver, on sait où tu habites », « regarde par la fenêtre, il y a un tireur qui est en face » c'est ce que j'entendais quand j'étais au 30 rue Matisse, voilà. (13'29) Donc j'ai refermé les vitres, et puis d'un coup, j'ai ressenti pendant des jours, une sorte de chaleur, qui est arrivée sur ma tête et qui est arrivée au niveau de mon plexus solaire. J'avais l'impression de cuire, et je ne me sentais pas bien, et quand je fermais les yeux, je voyais des hallucinations terribles, du style, un mec défiguré, ou je voyais plein plein de trucs terribles. Des animaux morts des trucs comme ça. Je ne sais pas comment ça se passe, comment ça se produit. Impossible de dormir. Impossible de fermer l'œil de la nuit, donc ça a duré pendant, ...là à Ramon ça avait duré plus longtemps, ça avait duré jusqu'à 7 jours, et là ça avait duré 3-4 jours, 3 jours, on va dire 4 jours et 3 nuits. Et j'étais tellement fatigué en fait, je n'en pouvais tellement plus en fait que, j'ai appelé la police, d'abord, et eux m'ont dit d'appeler le SAMU, donc après j'ai appelé le SAMU, pour qu'ils viennent me chercher, pour que ça ças'arrête, pour que ça puisse s'arrêter.

AL

D'accord. Et donc quand on vous dit schizophrénie pour vous, vous y croyez, vous êtes d'accord avec ça ?

P

Ça revient à ce que je voulais vous dire, ce n'est pas possible que je ne sois pas malade, on vit dans un système de fous, dans une vie de fous, donc je suis forcément touché par une maladie, par quelque chose, bon ben pour moi, c'est de la schizophrénie, voilà.

AL

Pour vous, ça viendrait de quoi ? Ce sont quoi les causes de la schizophrénie selon vous ?

P

Ecoutez, c'est 50-50 ? C'est fifty-fifty, je suis un peu malade, je suis un peu atteint, de troubles psychotiques, on va dire, je suis un peu exalté, et puis en même temps, je ressens bien qu'il y a des gens qui m'en veulent, que j'ai des ennemis, voilà. C'est des gens qui viennent de mon village d'Aramon. Ça renforce votre état d'esprit que je suis schizophrène, mais je sens bien que j'ai des problèmes avec des gens, qui m'en veulent, qui m'en veulent à mort, et qui ne m'ont pas lâché, et qui ne me lâchent pas d'une semelle.

AL

Je suis complètement d'accord avec ce que vous dites, on peut se sentir menacé etc, mais ça peut tout de même partir d'une petite chose réelle, qu'on exacerbe aussi quand on est fragile, donc ça peut être les deux à la fois...L'un exclut pas l'autre en fait.

P

Quand on est schizophrène, c'est normal de ne pas dormir pendant des jours et des nuits ?

AL

Ben souvent, la maladie fait que, le stress fait que, comme toute personne qui n'est pas bien, on peut avoir des gros troubles du sommeil oui en effet.

P

D'accord.

AL

Mais alors du coup, est-ce que vous voyez d'autres choses dans votre définition à vous de la schizophrénie qu'on aurait oubliées? Est-ce qu'il y a d'autres choses ?

P

Alors il y a la prise de Hachich, d'accord, qui peut faire qu'on peut tomber dans des épisodes psychotiques de forte exaltation etc, il y a le fait d'avoir peur, mais il n'y a pas le fait de, par exemple, je ne suis pas quelqu'un de violent. Je suis quelqu'un qui réfléchis, qui suis posé. Je suis posé au maximum. Je suis quelqu'un de sympathique, de gentil, de posé. Pour que j'aie m'acheter un fusil de chasse, comme ça, ç 400 euros et que je me réfugie chez moi, c'est que vraiment, je peux vous dire que j'ai des problèmes.

AL

Là vous vous dites maintenant, à ce moment je n'étais vraiment pas bien, parce que je sentais que j'étais menacé.

P

Que j'étais menacé à fond, et je me sens toujours menacé. Et je sais que pendant encore des années, je serai encore menacé.

AL

D'accord, et alors qu'est-ce qui vous permet de vous aider pour la schizophrénie alors?

P

Le travail. Et je m'en sortirai en travaillant. Et s'il y a un connard qui veut me faire la peau, et bien, à poings nus, on se battra. Ce qui va me sauver la vie, ce qui va me sauver de ces épisodes d'exaltation intense, on va dire, c'est le travail. C'est de bosser, c'est en bossant que je vais m'en sortir. Pas autrement, voilà.

AL

Ça fait partie des choses importantes pour vous ?

P

Ouais, ouais.

AL

Est-ce que vous connaissez d'autres personnes qui souffrent de cette maladie?

P (rires)

Ben, il y a mon colocataire, Yohan. Mais il est schizophrène bizarre, lui aussi. Il est schizophrène gentil, comme moi. Voilà, on est deux schizophrènes gentils on va dire.

AL

Pourquoi ? Parce qu'il y a des schizophrènes gentils et des schizophrènes méchants ?

P

Ben il paraît qu'il y en a des intenable, qu'il faut enfermer à tout prix, tellement ils sont dangereux... Moi je me place dans le système schizophrène cool.

AL

D'accord (rires partagés).

P

Ouais, schizophrène cool.

AL (reformulation pour relance)

Alors justement, c'est intéressant ce que vous disiez, vous parliez de dangerosité, de schizophrène cool.... Donc vous vous m'avez expliqué ce que vous pensiez de la schizophrénie...je crois qu'on a fait à peu près le tour...

P (me coupant la parole)

C'est la peur, la peur, que je ressens...Pas la peur d'être enfermé chez vous, je m'en fous de ça, c'est la peur de revivre le même cauchemar que j'ai vécu pendant des jours, c'est ça qui me fait peur.

AL

Et votre colocataire, il ressent aussi les mêmes choses ?

P

Non, il n'a pas les symptômes, il n'a pas ces symptômes-là lui.

AL

Il a quoi alors ?

P

En ce moment, il va bien. Il se sent bien, j'espère qu'il se sent bien, qu'il ne me ment pas. Il se sent bien, bon lui, il a des problèmes, il a pris des amendes, il doit des sous, etc, moi j'en dois pas heureusement, je suis content. Mais lui, il doit un peu des sous. Donc ça lui pourrit la vie.

AL

Alors, vous m'avez expliqué ce que vous en pensiez vous, et à votre avis, pour les personnes en général, en dehors de l'hôpital, en dehors des médecins etc, qu'est-ce que ça veut dire pour les gens en général, la schizophrénie ?

P

C'est une maladie terrible. (en insistant avec ton de compassion et authentique sur terrible)
Voilà, ce que je crois. La schizophrénie, ça doit être une maladie terrible ouais. C'est terrible, c'est terrible de devoir vivre avec des hallucinations comme ça, sans savoir d'où ça vient. Sans savoir d'où ça vient. Et ça apparaît comme ça. Ça apparaît d'un coup, et puis après on est obligé d'appeler à l'aide. Parce que ça ne disparaît pas en fait. Ça fait peur, ça fait peur, moi ça me fait très très peur.

AL

Et pour les gens, vous pensez, pour les gens qui n'ont jamais eu de soucis de ce type, ou qui n'ont pas de proches ?

P

Je ne leur souhaite pas de l'avoir.

AL

Mais qu'est-ce qu'ils en pensent à votre avis ? Qu'est-ce que ça veut dire la schizophrénie pour les gens en général ?

P

Ben ils doivent croire que je suis paumé ou perdu. Mais c'est pas le cas, je ne suis pas quelqu'un de perdu ou quelqu'un de paumé. Je vais vous dire, je dois vous parler de mon cercle familial. Avec ma famille, ça ne va pas. J'ai été adopté à l'âge de 6 mois, moi et ma sœur, adoptive qui s'appelle Eloïse, bon tous les 2 on est pas mariés, on n'a pas d'enfant, on n'a pas de situation familiale, stable, on n'a pas de situation de travail, parce que ma mère passait son temps à nous frapper, donc elle avait la main lourde, elle nous cognait, j'ai gardé de nombreux stigmates sur la tête, j'en ai partout, je suis sûre que si vous me faites une radio de la tête, vous allez découvrir peut-être même des fractures ou des trucs comme ça. Quand j'avais 3 ans, je m'en souviens, ma mère est passée derrière moi, j'étais assis sur ma chaise de bébé, elle m'a pris un couteau, et elle m'a coupé les oreilles, les deux, j'avais les deux oreilles qui pendaient, j'ai été recousu (me montrant le derrière de ses deux oreilles, cicatrices visibles), j'avais 3 ans, ça c'est pour vous expliquer ce que j'ai vécu dans ma famille. Les mauvais traitements ont duré jusqu'à l'âge de 15 ans, et le jour de mes 18 ans, ma sœur adoptive et moi, mon père avait préparé mes affaires, le 18 juin 1997, et on a été obligé de vivre à Avignon, ma sœur et moi, tous les deux, voilà c'est comme ça qu'a commencé ma vie de jeune adulte.

AL

Et c'est à partir de quel âge que vous avez commencé à être suivi en psychiatrie ?

P

J'ai fait des tentatives de suicide quand j'avais 20 ans, parce que pour moi, ma vie était insurmontable, voilà. Donc j'ai fait les tentatives de suicide. Aux médicaments et à l'alcool. Donc les deux fois, j'ai laissé un message, c'est fini, c'est bon je pars, fouttez-moi la paix. Et les deux fois, j'ai été sauvé, une fois par un pote, qui était venu me rendre visite dans ma chambre d'hôtel, il avait ouvert la porte, il m'avait trouvé en train de baver etc, et il m'a sauvé la vie, et la deuxième fois, c'est la personne qui m'hébergeait, un homosexuel qui s'appelait

Robert ***, qui habitait à ***, il m'avait hébergé parce que je ne savais pas où habiter, et re belotte, il m'avait trouvé, j'étais à la maison, j'étais chez lui, j'avais pris les médicaments, c'était pas un appel au secours, c'était pour en finir, je voulais en finir, donc j'ai été hospitalisé deux fois, en structure pas publique mais en privée, mais je n'ai pas été suivi. J'ai parlé de tous ces problèmes, mais je n'ai jamais été suivi, mais j'ai toujours été sous l'influence de ma famille, et ça ça m'a fait beaucoup de tort.

AL

Et du coup vous disiez, les gens disent doivent se dire que c'est une maladie terrible, vous me disiez et c'est intéressant, « à mon avis, les gens pensent que je suis paumé, perdu »

P

Perdu oui...

AL

Qu'est-ce qu'ils peuvent penser d'autre sur la schizophrénie à votre avis en général ?

P

Il faut le vivre pour le savoir. Quand on ne le vit pas on ne le sait pas. C'est difficile de comprendre. Moi, la schizophrénie, ce que ça m'a évoqué au départ, c'est que c'est une sale maladie, qu'on peut attraper quand on est un peu drogué, voilà. C'est ça que je pensais de la schizophrénie. (23'30) Voilà.

AL

D'accord, au début vous pensiez ça...

P

Voilà, maintenant j'en pense autre chose. Je pense que c'est une maladie qui est basée sur les hallucinations. Mais qu'est-ce qui provoque ces hallucinations, alors là?

AL

Vous pensez que ça peut venir de quoi ?

P

Je sais pas, ça peut venir d'une consommation de drogue excessive, comme le chichon. Moi j'en ai fumé du schit, et ça ne m'a jamais provoqué d'hallucinations quel qu'onques. Quand j'avais 21 ans j'ai pris un peu de LSD pour aller en rave-party, mais j'en ai pris très peu. Bon là, j'avais un peu les hallucinations. Je voyais des choses un peu bizarres, mais ça passait après avoir pris mon cachet de LSD. Et après, j'avais plus rien, voilà. Qu'est-ce qui me provoque ces hallucinations ? Cette chaleur au niveau du cerveau ? Je sais pas, je sais pas...

AL

A votre avis, ça peut venir de quoi ?

P

Je sais pas, je pense que ça vient aussi un peu de l'extérieur. Peut-être qu'on expérimente sur moi, au risque de passer pour un dingue, peut-être qu'on expérimente sur moi une nouvelle arme.

AL

Ça vous y avez déjà pensé...

P

C'est possible, c'est possible qu'on expérimente sur moi une arme. Une arme secrète.

AL

Est-ce qu'on vous a déjà expliqué réellement....(explications brèves sur hallucinations en lien avec modification chimie du cerveau en lien avec drogues, comme aussi dans décompensations de la maladie....)

P

D'accord. Je vais y penser, mais j'ai promis à la doctoresse que j'arrêtais le schit. Voilà, donc je vais tenir promesse. Je vais le faire, je vais arrêter le chichon.

AL

Ce n'étais pas forcément mon propos, je voulais vous expliquer le mécanisme en tout cas des hallucinations, ce qu'on connaît des causes des hallucinations.

P

C'est chimique oui. Ça peut être chimique. C'est plusieurs facteurs qui font qui doivent être pris en compte comme le stress, le manque du sommeil aussi, et puis la consommation de drogues, comme le schit ou la cocaïne. Je ne prends pas de drogue dure, je suis contre les drogues dures, vous savez pourquoi, parce que c'est de la merde, on sniffe du gasoil, de l'acide sulfurique, de l'ammoniac, je n'en veux pas de ça, moi ça me, j'en prends, pas, mais ça m'étonne quand même qu'en fumant un peu, en fumant un peu de chichon, ça provoque de telles hallucinations, mais si vous me dites que c'est ça je vous crois...

AL

(reprise, et réexplications de mon propos...en réexpliquant hallucinations dans la schizophrénie même sans toxiques, mais aussi hallucinations avec prise de drogues)

P

Alors, que c'est peut-être un état de stress post-traumatique comme on l'appelle. Peut-être que j'ai vécu des trucs durs dans ma vie, et que j'ai des épisodes de stress post-traumatiques. C'est comme ça qu'on dit, et qu'il faudrait que je me les soigne ça. Je sais pas comment faire.

AL

Est-ce que vous avez d'autres choses à dire sur la définition qu'ont les gens à propos de la schizophrénie ?

P

Je pense que les gens pensent que la schizophrénie est une sale maladie. (en insistant sur sale) et qu'il ne faut absolument pas l'attraper, voilà. Et que c'est réservé aux gens qui l'ont peut-être cherché, ou qui se droguent trop. Voilà, voilà comme je vois la schizophrénie.

AL

D'accord, vous pensez que les gens se disent que la schizophrénie c'est les gens qui se droguent trop, ou des gens qui l'ont cherché...

P

Parce qu'ils sont méchants ou violents, que c'est leur violence qui fait qu'ils se sont enfermés dans une maladie, euh, ils sont tombés dans une dépendance à la violence...

AL

Etes-vous d'accord avec ça, avec eux ?

P

Non.

AL

Qu'est-ce que vous leur répondriez à ces gens-là ?

P

La schizophrénie, c'est une maladie, il faut se battre contre elle. Il faut la combattre. Il faut vraiment la combattre. C'est un combat pas de tous les jours, mais vu que moi, ça me le fait par épisode, c'est des épisodes en fait. Bon ben le prochain épisode je vais essayer de changer de tactique. Au lieu de changer chez moi à fumer un pétard, je ne fumerai pas de pétard, j'irai dehors, je prendrai l'air dehors, pour me reconforter voilà.

AL

Et pourquoi à votre avis, les gens pensent que les gens qui souffrent de schizophrénie, c'est de leur faute, qu'ils sont violents... Pourquoi ils pensent ça à votre avis ? Qu'est-ce qui fait qu'ils pensent cela ?

P (d'un ton assuré)

Parce que c'est les médias qui nous ont ressassé les oreilles avec cette maladie, en faisant un truc de terrible, là il est passé un documentaire à la télévision, où ils en parlaient de la schizophrénie. Il me semble que c'était sur la 21 ou la 23, je ne sais plus sur quelle chaîne. On le présente mal au public, on fait voir des gens très violents, on montre des gens très violents, mais c'est pas forcément ça, ouais, ça peut être basé sur des choses terribles qu'on a vécues pendant l'enfance ou pendant l'adolescence, et ce sont des problèmes peut-être qui resurgissent juste maintenant. Et qu'il va falloir que je batte contre, voilà. Pour essayer de me soigner.

AL

Et que faut-il faire ?

P (me coupant la parole)

Qu'est-ce qu'il faut faire ? Ben que je prenne mes médicaments, déjà. Et que j'arrête de fumer le chichon. A mon avis, ça devrait se calmer comme ça.

AL

Donc si j'entends bien votre propos, vous dites que les gens ont tort sur la schizophrénie, ils ne savent pas trop ce que c'est. Ou ils savent en partie...

P

Ben, schizophrénie, schizophrénie, moi je pense que la schizophrénie, ce sont des épisodes d'hallucinations, hallucinatoires, mais je ne sais pas par quoi ça peut être provoqué. Voilà comme je la définis, et voilà comme je pense que les gens la voient. Mais eux, ils vont rajouter en plus le problème de drogue, voilà, de consommation de drogue. Je prendrais du LSD, je comprendrais que j'aie des épisodes d'hallucinations, mais ce n'est pas du tout le cas, voilà, donc d'où viennent ces problèmes de...

AL

C'est un peu réducteur de la part des gens ?

P

Oui c'est réducteur, moi je ne peux pas parler plus de schizophrénie parce que je ne sais pas vraiment ce que c'est quoi, mais le comment du pourquoi, je ne peux pas vous l'expliquer...

AL

Et ça vous intéresserait de savoir un peu plus ?

P

Oui, oui oui, volontiers.

AL

Et donc par rapport aux gens, finalement, vous vous dites, ils ont ça en tête les gens, mais vous vous n'êtes pas d'accord, finalement, vous avez une définition quand même un peu plus précise...

P

C'est une sale chose, c'est une sale maladie, la schizophrénie. Comme la paranoïa. C'est des sales maladies.

AL

Et comment parlez-vous de vos problèmes de santé psychiatrique aux gens qui vous connaissent moins bien ?

P

J'en parle pas, je fais semblant de ne pas comprendre. J'en parle avec tout le monde en général, que ce soit mon voisin de chambre, ou que ce soit celle que je n'aime pas qui est dans mon service et qu'ils enferment dans sa chambre. Je parle avec tout le monde et je n'y pense pas. J'en profite pour me reposer. Parce que je sais qu'après il va falloir que la vie recommence, que

la vie continue. Je ne suis pas quelqu'un qui dit, bon celui-là il a ci, celui-là il a le SIDA, celui-là il a le cancer, celui-là il est schizophrène, non ! Je vois tout le monde de la même manière. Je vois les gens de la même manière. Je suis quelqu'un de gentil et de sympathique au fond de moi. Et ça, ça changera jamais. Le jour où ça ça changera, j'aurai perdu la bataille.

AL

Et alors, vous disiez ça j'en parle pas, parce que, est-ce qu'il y a des craintes particulières pour lesquelles vous n'en parlez pas de vos problèmes de santé psychiatrique ? Est-ce qu'il y a des raisons ?

P

Parce que j'ai peur, j'ai peur d'être réellement schizophrène, parce que j'ai peur réellement d'être devenu un schizophrène en puissance, et j'espère que ce n'est pas le cas. Non ça peut soigner, ça peut faire que du bien d'en parler. Si je veux combattre cette maladie, il faut que j'en parle. Faut forcément que j'en parle.

AL

Mais pour l'instant ça vous a toujours été difficile d'en parler aux gens autour ? Vous dites quoi ?

P

Non, non, je pense que je suis dans la merde, mais que je suis particulièrement schizophrène, non. Maintenant, que vous avez appuyé un peu sur ce symptôme je vais le prendre un peu moins à la légère. Et je vais essayer de voir les choses un peu de cette manière là aussi.

AL

Mais c'est hyper intéressant ce que vous dites, car même pour nous, on ne travaille pas uniquement avec les patients, on travaille aussi avec des soignants, avec des familles etc, et c'est important pour nous de savoir, pourquoi, qu'est-ce qui fait que c'est tant difficile de dire qu'on souffre de schizophrénie, vous en avez parlé, dans la tête des gens c'est....

P (me coupant la parole)

C'est péjoratif la schizophrénie. C'est quelque chose de péjoratif. C'est la folie en fait la schizophrénie. Voilà. C'est la folie à l'état pur.

AL

Mais ça veut dire quoi la folie ?

P

Je ne pense pas être complètement dingue à ce point-là.

AL

Vous dites la schizophrénie c'est la folie pour les gens...

P

La folie ouais, la folie, la violence, et la prise de drogues. C'est comme ça que je vois la schizophrénie : folie, violence, et prise de drogues.

AL

Mais pas pour vous, pour les gens ?

P

Ben, peut-être un peu pour moi aussi. Moi je vois plus ça comme une maladie compulsive. Comme un épisode psychotique en fait. Je me vois plus comme un psychotique, que comme un schizophrène en fait.

AL

Parce que c'est quoi la différence pour vous ?

P

Alors, un psychotique, c'est quand on marche par rapport à ces impulsions du moment. C'est ça psychotique, on peut être dangereux, parce qu'on exprime pleinement ce qu'on a en soi, on l'exprime, sur le moment, voilà. Mais schizophrène, je ne sais pas, vous m'avez suivi pendant 2 semaines et demi. Je pense que vous devriez être capable de savoir de quoi je souffre réellement.

AL

Alors, moi après comme je vous ai dit, je travaille à Montpellier, donc moi ce qui m'intéresse c'est surtout de savoir vous, ce que vous en pensez. Et comment vous réagiriez vous si quelqu'un vous annonçait souffrir de schizophrénie?

P

Et ben, je le combats, je le combattrai. Je combattrai ma maladie ouais.

AL (reformulation)

Non, si quelqu'un d'autre là vous disait « je souffre de schizophrénie », comment réagiriez-vous ?

P

Et ben je plaindrai la personne. La compassion. Parce que ce n'est pas drôle. La schizophrénie apparemment, ça n'a pas l'air drôle. Je plaindrai la personne voilà.

AL

Qu'est-ce que vous vous diriez d'autre à votre avis ?

P

Ça me donnerait envie d'aider la personne. Pas de la rejeter, ça me donnerait envie de l'aider, de lui filer un coup de main.

AL

Et de manière générale, vous pensez que c'est la réaction des gens ?

P

Non, je pense que les gens ont plutôt tendance à s'en remettre au médecin psychiatre et de laisser ça de côté. De ne pas s'en occuper eux-mêmes. Parce qu'ils pensent que cette maladie, c'est une maladie qui ne les concerne pas peut-être, tout simplement. Qu'ils se disent que ça ne leur arrivera jamais, et qu'ils ne veulent pas en entendre parler. Donc, ils vont mettre ça de côté, et ils vont laisser la structure, comme le psychiatre par exemple, le laisser tout seul parler de ce problème avec le patient, et surtout, la famille ne voudra pas être mise au courant de ce qui se passe aussi. Mais, ce qui se passe avec ma famille, c'est quand même un peu plus délicat, que la maladie voilà. Je ne sais pas si vous avez eu l'occasion d'appeler mes parents... ?

AL

Non nonnon, je vous dis moi je travaille à Montpellier, je ne travaille pas à Nîmes.

P

D'accord. (35'55)

AL

Je vous dis je ne travaille pas à Montpellier, mais oui en tout cas je connais le Dr Schandrin, la psychologue etc...

P

Ah d'accord

AL

En tout cas vous vous diriez "j'aurais de la compassion, j'aurais envie de l'aider"

P

J'aurais de la compassion ouais, j'aurais envie de l'aider. J'aurais pas envie de le laisser tout seul dans son martyre on va dire, voilà.

AL

D'accord. Et que pouvez-vous nous dire sur l'impact que la maladie a eu sur votre vie. Des conséquences que la maladie a eu sur votre vie?

P

Bah, à cause de cette saloperie, pour le moment, je n'arrive pas à travailler. ça me casse mes plans travail quoi, et puis surtout, je n'arrive pas aussi, c'est vrai que je me méfie un peu des gens et c'est vrai que sexuellement, j'ai du mal à exprimer mes sentiments, je reste un peu reclus sur moi-même, je reste seul voilà.

AL

Donc, vous pensez que la malade elle a entraîné le...

P (me coupant la parole)

Elle peut entraîner le repli sur soi ouais, forcément...

AL

Pour quelles raisons à votre avis?

P

Ben parce que peut-être que j'ai honte de moi, j'ai honte de ce que je suis, j'ai honte de ne pas avoir d'argent, j'ai honte de ne pas avoir une situation, comme mes parents en avaient une, etc, etc...Donc pour moi, je pense que j'ai raté ma vie. C'est ce que je pensais jusqu'à il y a des années en arrière mais je me suis rendu compte que c'était faux en fait. Je suis plus un mec de la rue en fait, je suis plus un mec du peuple, qu'un type qui pourrait appartenir à une élite ou quelque chose de ce genre. J'en veux pas de tout ça, c'est des sectes communautaires tout ça, je ne veux pas en entendre parler, je m'en sortirai le jour où j'aurai retrouvé un travail et puis le jour où j'aurai ma copine de nouveau, j'aurai ma petite amie...

AL

Et là vous pensez que les difficultés pour travailler, c'est vraiment à cause de la maladie?

P

Beh ouais, là la dernière fois ça s'est produit au moment où j'allais travailler le 2 octobre, j'avais rendez-vous avec mon référent de l'ESAT, et j'allais visiter Prodis l'entreprisProdis, ils allaient me faire faire une semaine de stage et à l'issue du stage, me faire travailler. Voilà, donc j'aurais touché 950 euros par mois de l'ESAT, puis j'aurais touché la prime d'activité, une part d'AAH, une part d'ALS, et puis voilà j'aurais vécu avec ça très bien, et malheureusement cet épisode qui m'est arrivé le 30 septembre.

AL

Donc c'est du à l'épisode de moins bien de la maladie qui fait que vous n'avez pas pu aller travailler...

P

C'est ça.

AL

Donc dans les moments où vous sortez de ces épisodes, dans les moments où vous allez mieux, dans les phases les moins bruyantes, est-ce que vous vous sentiriez d'aller travailler, ou est-ce qu'il y a d'autres difficultés?

P

Ouais, non non aucune, j'attends que ça...

AL

D'accord. Vous en avez très envie...

P

Ah ouais, ouais ouais.

AL

Vous m'avez parlé aussi de la vie sentimentale qui est très compliquée...Est-ce qu'il y a d'autres difficultés que vous avez rencontré du fait de la maladie à votre avis?

P

Ben, tout ce qui est sexe, j'ai eu du mal à exprimer mes sentiments, j'ai un peu honte de moi, et puis surtout j'ai peur de tomber sur une fille qui elle n'éprouve pas les mêmes sentiments que moi, qui elle, s'en foutte, qui soit un peu nymphomane etc, ça ça me détruirait, moi je suis quelqu'un de bizarre, je ne suis pas un pervers ni un narcissique mais je crois au grand amour, moi je ne crois pas au mariage arrangé de raison, moi je dois rencontrer ma moitié, que ce soit merveilleux, et qu'on ait des enfants, je suis un peu, je suis un peu bête en fait, je suis resté un peu comme ça (d'un air amusé, autodérision), pour moi il n'y a pas de mariage de raison, si je me marie ce sera un mariage d'amour, ça a failli m'arriver, avec une femme corse, mais elle était trop âgée, elle ne pouvait plus avoir d'enfant, et je m'étais mis avec une femme Corse, pendant que j'étais en Corse, j'ai travaillé en Corse, mais ça n'a pas tenu, ça n'a pas tenu parce que, enfin ça a tenu 5 ans quand même, on est toujours resté en bon terme, d'ailleurs je peux l'appeler si vous voulez, ...

AL

Non, ça ira, on va rester entre nous, pour revenir à ce que vous disiez tout à l'heure, vous parliez du repli sur vous, qu'est-ce que vous pouvez me dire là-dessus?

P

Ouais, je ne referai pas deux fois la même erreur. C'est terminé. Je sais que mes épisodes ils viennent aussi du fait que je suis replié sur moi-même. Et ça c'est terminé, je ne vivrai plus replié sur moi.

AL (reformulation)

Vous pensez que c'est le fait d'être replié sur vous qui pourrait entraîner...

P

Ouais, qui pourrait entraîner ce genre d'hallucinations...

AL

Mais pourquoi à votre avis, si vous vous repliez sur vous même c'est que vous n'arrivez pas à faire autrement j'imagine...

Comment, qu'est-ce qui fait que vous vous repliez sur vous-même à votre avis?

P

Parce que je me replis sur moi-même, ou parce que peut-être que comme tout le monde j'ai un peu la flemme, je suis un peu un flemmard, donc de temps en temps plutôt que de me bouger, je préfère rester chez moi, attendre que ça se passe...

AL

Vous parliez de honte tout à l'heure, vous disiez avoir honte par rapport à votre situation etc...

P

Ouais, oui. De honte par rapport à mon cercle familial. Quand j'étais plus jeune j'avais honte de moi parce que je n'y arrivais pas mais je me suis rendu compte au fil du temps que ce n'était pas uniquement de ma faute, que ce n'était pas tout de ma faute, qu'il y avait aussi les problèmes venant de ma famille adoptive, avec qui je ne m'entends pas d'ailleurs ce n'est pas un secret. Mes deux parents je les ai appelés et je leur ai dit que je ne voulais plus les voir et que c'était un secret. Ils le savent, je leur ai dit au téléphone, et je ne regretterai jamais ce que j'ai fait, mon choix. Mais ça ne m'empêchera pas de me soigner. Mon père il a Parkinson déjà, donc c'est hors de question que je traîne avec un type qui a un cancer du cerveau, je suis désolé c'est comme ça que je vois les choses, et ma mère a un cancer du sein, rebelotte. Outre que je pense que c'est bien fait pour eux, je ne veux pas rester avec des gens qui sont malades

AL

Pourquoi?

P

Parce que ça ne me plaît pas, je préfère rester avec des gens qui ne sont pas bien portants, qui n'ont pas le cancer on va dire, plutôt que de rester avec des gens qui sont malades. Des gens qui ne m'ont rien apporté de bon dans ma vie, et en plus je vais devoir m'occuper d'eux, c'est hors de question, hors de question,

AL

Et, c'est intéressant, tout à l'heure vous parliez du fait d'attraper la maladie schizophrénie, vous pensez que ça s'attrape la schizophrénie?

P

Je pense que, non, ça ne s'attrape pas comme une grippe, je pense que c'est un syndrome post traumatique, qui arrive comme ça, qui vous déboule dans l'inconscient, et c'est comme un signal d'alarme qu'on pourrait tirer, votre cerveau tire un signal d'alarme en vous disant "attention Enzo, il va falloir interagir pour les supprimer ces problèmes"

AL

Comme un signal d'alarme et un syndrome post traumatique...Donc vous pensez que toutes les personnes qui souffrent de schizophrénie ont subi des traumatismes ou ont...

P

Ouais, ouais, ah ouais sûrement ouais, ah ouais c'est certain ouais

AL

Donc pour vous c'est forcément du à un traumatisme.

P

Il faut revenir dans le passé pour savoir ce qui se passe en fait, pour savoir qu'est-ce qui a bien pu se passer pour que ça déclenche cette maladie?

AL

Vous y pensez souvent à ça ?

P

Ouais, ouais, j'aime bien me replonger dans le passé, me rappeler des choses du passé, c'est pour ça que ça ne me dérangeait pas de voir la vidéo.

J'aime bien me replonger dans les affaires du passé pour savoir, peut-être que j'ai loupé quelque chose, quelque chose qui m'a échappé et que c'est important, peut-être que j'ai manqué d'amour, que j'ai manqué d'affection, et que ça aussi il va falloir que je le prenne en compte, donc c'est pour ça que je veux adopter un chat, un chien, pour leur donner l'amour que je n'ai pas reçu, mais le terme affectif selon moi est très important et primordial...

AL

Alors, j'ai une dernière question, c'est très intéressant en tout cas cet entretien, vous nous dites plein de choses c'est super...

Pour finir, je voulais savoir ce que vous pensez de l'opinion, de l'estime que vous avez de vous-même...Est-ce que vous avez des choses à nous dire là-dessus...

P

J'ai la moyenne, je ne me mésestime pas, je suis quelqu'un qui aime bien briller, donc j'aime bien faire le "moi je, moi je", j'aime bien quand on m'écoute aussi ça me fait vraiment plaisir voilà, et quand on m'écoute, ça me donne envie d'en dire plus, d'en dire plus sur moi, de me dévoiler, de me découvrir, c'est vrai qu'au départ cette vidéo conférence ça m'a donné plutôt envie de me replier sur moi-même, mais finalement vu que vous écoutez, ça me donne envie de me confier, voilà,

AL

Je vous redis, le but c'est vraiment de vous écouter...

P

Vous avez trouvé, vous avez trouvé le mécanisme pour débloquer la situation on va dire.

AL

Ben parce que c'est des questions qui sont je pense tellement importantes pour nous médecins pour tenter de vous aider en fait...

P

Faut en parler, faut en parler en fait...

AL

Donc vous disiez "je ne me mesestime pas", et est-ce que vous avez d'autres choses à dire sur l'opinion que vous avez de vous-même...?

P

Je ne suis pas fier de ce que j'ai fait, mais je suis fier de moi. Parce que je suis toujours en vie, parce que même si j'ai eu des sales moments à passer, voilà j'ai fait des tentatives de suicide, je suis restée en vie, par exemple je n'ai jamais eu d'accidents sur la route, j'ai toujours fait attention, et je veux continuer à rester en vie pour voir ce qui se passera dans ma vie plus tard, je suis sûr qu'il se passera des choses bien pour moi,

AL

Donc c'est plutôt de la fierté...

P

De l'estime de moi, ouais, je m'estime bien.

AL

Et ma toute dernière question... Quel rôle ou place pensez-vous avoir dans la société? Pensez-vous avoir une place particulière?

P

Ouais, alors pendant longtemps j'étais convaincu que j'étais un ermite, que je devais vivre ma vie en ermite, donc reclus, seul, de mon côté, et puis aujourd'hui, j'ai vraiment l'impression que je suis en train de sortir de mon cocon...

AL

Ouais, depuis combien de temps cela?

P

Oh ça fait depuis que j'ai été attaqué à Ramon, depuis 2015, depuis 2 ans on va dire j'ai l'impression que je suis en train de renaître! (s'exclamant)

AL

Donc c'est positif ça?

P

Ouais c'est positif

AL

Donc par rapport au rôle que vous pensez avoir dans la société...Vous me parliez du travail qui était important pour vous tout à l'heure...

P

Je suis un manoeuvre, c'est ma place, ma position sociale dans l'échelle de la hiérarchie, je suis manoeuvre, je suis préparateur de commande.

AL

OK, est-ce qu'il y a d'autres choses que vous voulez dire sur votre place dans la société? (relance)

P

J'espère que je vais pouvoir la construire, je pense que d'ici 2019/2020 je pense que je m'en serai tiré ouais,

AL

Et donc à part le travail, est-ce que ça passe par d'autres choses selon vous ?

P

Alors il ne faut pas que je reste reclus sur moi-même, il faut que je travaille et il faut que j'arrête de fumer le chichon.

(répète ces trois points) voilà je l'ai promis à la première docteur qui m'avait vue

et je pense que c'est une bonne finalité, parce que si jamais ça se reproduit et que dans les urines vous ne trouvez rien, pas de drogue, peut-être que ça jouera en ma faveur...

AL

OK, très bien, on va s'arrêter là, merci beaucoup Monsieur...**FIN**

Annexe n° 3 : Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ.

Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles

1. Enquêteur/animateur : Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
2. Titres académiques : Quels étaient les titres académiques du chercheur ? Par exemple : PhD, MD
3. Activité : Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4. Genre : Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5. Expérience et formation : Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?

Relations avec les participants

6. Relation antérieure : Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur : Que savaient les participants au sujet du chercheur ? Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche
8. Caractéristiques de l'enquêteur Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche

Domaine 2 : Conception de l'étude :

Cadre théorique

9. Orientation méthodologique et théorie : Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu

Sélection des participants

10. Échantillonnage : Comment ont été sélectionnés les participants ? Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige
11. Prise de contact Comment ont été contactés les participants ? Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel

12. Taille de l'échantillon : Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?

13. Non-participation : Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ?
Raisons ?

Contexte

14. Cadre de la collecte de données Où les données ont-elles été recueillies ? Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail

15. Présence de non-participants Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?

16. Description de l'échantillon : Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?
Par exemple : données démographiques, date Recueil des données

17. Guide d'entretien : Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?

18. Entretiens répétés Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?

19. Enregistrement audio/visuel : Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?

20. Cahier de terrain : Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?

21. Durée : Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?

22. Seuil de saturation Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?

23. Retour des retranscriptions : Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?

Domaine 3 : Analyse et résultats :

Analyse des données

24. Nombre de personnes codant les données : Combien de personnes ont codé les données ?
25. Description de l'arbre de codage : Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26. Détermination des thèmes : Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27. Logiciel : Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28. Vérification par les participants : Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?

Rédaction

29. Citations présentées : Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? Par exemple : numéro de participant
30. Cohérence des données et des résultats : Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ? 31. Clarté des thèmes principaux Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ? 32. Clarté des thèmes secondaires Y a t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

Annexe n°4 : Tableau 1 - Guide d'entretien de notre étude

Autour de la vidéo
1. Qu'est-ce que cela vous fait de vous voir en vidéo? / Qu'est-ce que vous renvoie la vidéo?

2. Cela vous apparaît-il réel? normal? Est-ce que cela correspond à votre souvenir?

Autour de la pathologie et la conscience des troubles

3. Pour quelle raison êtes-vous suivi en psychiatrie? Quelle est votre maladie?

4. Pour vous, qu'est-ce que signifie la schizophrénie /* trouble schizo-affectif ?

5. Vous me dites que vous ne souffrez pas de schizophrénie ou *.

Connaissez-vous des personnes qui souffrent de cette maladie? Qu'est-ce qui vous fait dire que vous ne souffrez pas de schizophrénie ou * (par rapport à ce que vous avez compris au sujet de cette maladie?)

Autour de la stigmatisation / *auto-stigmatisation* et conséquences éventuelles

6. Vous m'avez expliqué ce que vous pensiez de la schizophrénie ou *... À votre avis, pour les personnes en général, qu'est-ce que cela signifie souffrir de schizophrénie ou * ? Qu'en pensez-vous personnellement?

7. Comment parlez-vous de vos problèmes de santé psychiatriques? Comment réagiriez-vous si quelqu'un vous annonçait souffrir de schizophrénie ?

8. Que pensez-vous de l'impact que la maladie a eu sur votre vie? / Quelles sont les difficultés et obstacles que vous avez rencontrés?

(Et seulement s'ils abordent spontanément les sujets de la discrimination, le repli sur soi, l'isolement: approfondir ces sujets en relançant avec des questions ouvertes)

9. Pouvez-vous nous parler de (ou nous dire ce que vous pensez sur l'opinion) /l'estime que vous avez de vous-même? Quel rôle pensez-vous avoir dans la société?

Pour finir: une formule de remerciements de la participation à notre étude et la proposition du retour des résultats.

XI/ Serment

- ❖ En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.
- ❖ Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.
- ❖ Admis(e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.
- ❖ Respectueux(se) et reconnaissant(e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.
- ❖ Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque.

Résumé

Contexte : La schizophrénie est une maladie largement stigmatisée et les interventions mises en œuvre pour lutter contre cette stigmatisation ont peu de résultats. En miroir de la stigmatisation publique, il peut se produire un processus d'intériorisation des stéréotypes par les patients eux-mêmes, appelé *auto-stigmatisation*. D'après la littérature, l'intériorisation des stéréotypes aurait un impact négatif sur la vie quotidienne, l'adhésion au traitement psychosocial, l'estime de soi ou *l'insight*. Les études existantes concernent principalement les conséquences de *l'auto-stigmatisation* mais il existe très peu d'études cherchant à comprendre en profondeur comment s'opère ce processus.

Méthode : Nous avons mené une étude qualitative d'approche phénoménologique analysant le vécu de 12 patients souffrant de schizophrénie en réalisant des entretiens individuels semi-directifs. Les patients étaient recrutés grâce au projet de recherche *Vidéo-insight* et les inclusions s'arrêtaient à saturation des données.

Résultats : L'analyse sémio pragmatique des *verbatim* a permis de faire émerger 7 catégories de sens nous permettant de mieux comprendre le phénomène *d'auto-stigmatisation*. La plupart des patients ont conscience d'avoir une maladie psychiatrique et identifient leurs symptômes, mais ne s'approprient pas le diagnostic de schizophrénie, qui est souvent vécu très difficilement. Ils ont conscience des différents stéréotypes associés à leur maladie et pensent que c'est une maladie incomprise par la majorité des gens, ce qui peut entraîner une crainte d'être jugé ou rejeté. Les facteurs qui semblent permettre aux patients de ne pas intérioriser les stéréotypes sont : considérer la personne dans sa globalité et non pas la personne en tant que malade ; l'identification des causes possibles de la stigmatisation publique ; la capacité à trouver certains atouts à leur maladie. La plupart des patients semblent acquiescer à certains stéréotypes, notamment la violence et la dangerosité. Parmi eux, certains appliquent ces stéréotypes aux autres patients souffrant de schizophrénie sans se les appliquer à eux-mêmes ; d'autres, en revanche, intériorisent ces stéréotypes en se les auto-appliquant, ce qui peut aboutir à une auto-inhibition dans différents domaines et à des réticences à parler de leur maladie. Ces deux derniers aspects sont importants à prendre en compte car ils entretiennent le cercle vicieux de *l'auto-stigmatisation*.

Conclusion : Nos résultats permettent d'éclairer le phénomène complexe de *l'auto-stigmatisation* chez les patients souffrant de schizophrénie, en s'appuyant directement sur leur vécu. Ils nous encouragent à développer des interventions thérapeutiques et de nouveaux outils d'évaluation, soit spécifiques, soit intégrés à des programmes portant sur *l'insight*.

Mots-clés : *schizophrénie, auto-stigmatisation, stigmatisation intériorisée, étude qualitative, méthode sémio-pragmatique, auto-inhibition, stéréotypes, insight.*