

# Rôle des usagers de la psychiatrie dans la déstigmatisation de la maladie mentale

Deux actions de recherche à Paris en 2009 et 2012

Thèse de Marie Moineville, née le 7 mai 1984  
Mai 2012

Sous la Présidence de jury monsieur le Professeur Thomas Papo, chef de service de médecine  
interne à Bichat

Co-direction de Tim Greacen, directeur du laboratoire de recherche de l'Etablissement public  
de santé Maison Blanche, et de Michaël Robin, chef de pôle au Centre Hospitalier Jean-  
Martin Charcot

## **Remerciements**

Aux Pr. Thomas Papo, Tim Greacen et Dr. Michaël Robin.

Aux personnes qui m'ont fait l'honneur d'être membres du jury.

A toutes les personnes qui m'ont donné le goût d'apaiser, « d'être avec » et accompagner les autres, pour apprendre à mieux vivre avec la douleur morale.

<u>I Introduction.....</u>	<u>4</u>
<u>II Problématiques de la stigmatisation de la maladie mentale et de la place des usagers de la psychiatrie dans les actions de déstigmatisation.....</u>	<u>6</u>
A. Données sur la stigmatisation.....	6
B. Données sur la déstigmatisation : les actions efficaces font intervenir les usagers.....	16
C. Rappel des différents niveaux d'implication des usagers dans le système de santé....	23
D. Obstacles, facilitateurs, bénéfices et risques de la participation des usagers au système de santé.....	31
<u>III Effets d'une action de déstigmatisation en France sur des professionnels de l'insertion...38</u>	<u>38</u>
A. Rappel du contexte.....	38
B. Objectifset méthode.....	39
C. Résultats.....	42
D. Discussion.....	53
<u>IV Evaluation du vécu des usagers formateurs de leur participation à l'action de déstigmatisation ; identification d'éventuels obstacles et effets sur leur santé.....</u>	<u>60</u>
A. Rappel du contexte et objectifs.....	60
B. Méthode.....	60
C. Parcours de soins psychiatriques des usagers formateurs.....	61
D. Résultats.....	72
E. Discussion.....	81
<u>V Conclusion.....</u>	<u>84</u>
<u>VI Bibliographie.....</u>	<u>86</u>

## **I Introduction**

La maladie mentale existe depuis toujours et il y a une grande stigmatisation de celle-ci. Erving Goffman a effectué des travaux fondateurs dans les années 60 sur la question de la stigmatisation, et s'est particulièrement intéressé aux conditions de vie des patients malades mentaux dans un asile psychiatrique américain. Puis, ont suivi depuis une cinquantaine d'années de nombreux travaux dans la littérature médicale et sociologique. La description des différents domaines où s'exerce une discrimination des personnes vivant avec une maladie mentale sévère, notamment la schizophrénie, a été précisée ; la lutte contre la stigmatisation a été fixée à plusieurs reprises comme une priorité de santé publique par la World Psychiatric Association (WPA), l'Organisation Mondiale de la Santé [19] et dans différents rapports politiques français à propos du système de santé [6,16]. Ces rapports et d'autres études ont également insisté sur le coût économique de la stigmatisation [24].

D'autre part, l'émergence des mouvements d'usagers de la psychiatrie, à l'instar des associations de malades du VIH, a joué un rôle important dans le développement d'une action de lutte contre la stigmatisation. Ces associations de patients ont eu une implication croissante dans le système de santé, en apportant un point de vue aujourd'hui indispensable et complémentaire à celui des professionnels de santé.

Dans la première partie de ce travail, nous décrivons les données pour la compréhension des enjeux de la stigmatisation et de la déstigmatisation de la maladie mentale, puis présentons le mouvement de développement de la participation des patients au système de santé. Nous commençons par quelques éléments sociologiques issus de la réflexion d'Erving Goffman. Nous définissons ensuite les termes de stigmatisation et de discrimination, avec ensuite un regard juridique, puis évoquons les domaines de discrimination, en appuyant notre propos sur les chiffres de la littérature médicale décrivant le phénomène. Puis, nous décrivons l'état des connaissances sur l'efficacité des actions de déstigmatisation. Ensuite, nous rappelons le contexte d'implication croissante des patients ou usagers dans le système de santé. Nous l'avons précédemment montré, les actions de déstigmatisation sont d'autant plus efficaces qu'elles font intervenir des usagers. Nous évoquons la littérature existante sur les obstacles et facilitateurs de la participation des usagers au système de santé, puisque celle-ci est encore insuffisante, malgré une valeur ajoutée prouvée. Nous nous posons notamment la question de

l'impact de ces actions sur la santé de personnes qui y interviennent en tant que personnes vivant avec un trouble psychique et usagers de la psychiatries.

Ceci fait le lien avec la deuxième partie de notre travail, qui illustre et enrichit notre réflexion sur la place des usagers dans la déstigmatisation par deux recherches menées autour de journées de sensibilisation à la maladie mentale, effectuées auprès de professionnels de l'insertion professionnelle en Ile-de-France. Ces journées ont fait co-intervenir un usager formateur rémunéré conformément aux recommandations de la littérature internationale [11]. Elles se sont déroulées en 2009, et ont été organisées par le laboratoire de recherche de l'Établissement public de santé Maison Blanche, dans le cadre du Plan Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés (PDITH) et le projet de recherche européen EMILIA<sup>1</sup> (*Empowerment of Mental Health Service Users through Life Long Learning, Integration and Action, Autonomisation des usagers des services de santé mentale par l'accès à la formation tout au long de la vie et l'intégration active*) [30].

Une première étude quantitative mesure les effets de ces journées sur les croyances et connaissances sur la maladie mentale et le sentiment de distance sociale par rapport aux malades mentaux de 89 professionnels de l'insertion parisiens ayant assisté aux journées. Une deuxième étude qualitative et rétrospective évalue le vécu des usagers de la psychiatrie qui sont intervenus en tant que formateurs rémunérés pendant les journées. Deux objectifs secondaires sont d'évaluer l'effet de leur participation aux journées sur leur santé psychique et d'éventuels obstacles qu'ils ont pu rencontrer.

Pour finir, nous discutons du thème de l'exposé en soulignant l'intérêt de l'intégration des usagers en tant qu'acteurs du système de santé et aussi des actions de déstigmatisation, confirmé dans les études de ce travail. Nous rappelons cependant la complexité des enjeux de

---

<sup>1</sup> EMILIA est un projet de recherche financé par le 6e cadre de recherche de la Commission européenne (*contrat CIT3-513435*). Associé à *ENTER Mental Health*, un réseau d'établissements publics de santé et d'universités spécialisé dans la formation et à la recherche en santé mentale, le projet EMILIA réunit 16 partenaires institutionnels dans 12 pays différents. Le site représentant la France est l'Établissement public de santé Maison Blanche, qui s'occupe des secteurs psychiatriques pour une population d'environ 700 000 habitants du quart nord-est de Paris intra-muros. La recherche, initiée en septembre 2005 et qui s'étend sur une période de 54 mois, s'appuie sur deux aspects de la politique européenne que représentent le principe d'inclusion sociale et le droit à l'éducation et à la formation tout au long de la vie (Conseil de Lisbonne, mars 2000). L'objectif général du projet est de développer, de mettre en place et d'évaluer une stratégie d'accès à la formation tout au long de la vie en vue de lutter contre l'exclusion sociale des personnes vivant avec un trouble de la santé mentale. EMILIA avance l'hypothèse que l'accès à la formation et à l'emploi améliorera l'inclusion sociale et la qualité de vie des participants et diminuera leur utilisation des services sanitaires et sociaux.

déstigmatisation et de participation des usagers au système de santé français, notamment dans un contexte de pressions économiques, politiques, sur un système de santé en crise et de l'attention dont les usagers doivent bénéficier, du fait de leur statut de patients.

# **I Problématiques de la stigmatisation de la maladie mentale et de la place des usagers de la psychiatrie dans les actions de déstigmatisation**

## **A. Données sur la stigmatisation**

### **a. Stigmatisation et discrimination : définitions, points de vue sociologique et juridique**

#### **Le point de vue sociologique sur la stigmatisation**

Erving Goffman, auteur majeur du XX<sup>ème</sup> siècle en sociologie, s'est particulièrement intéressé dans son livre *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, à la question de la stigmatisation. Il a effectué les premiers travaux fondateurs sur ce sujet [20] et considère que les personnes vivant avec une maladie mentale font l'objet d'une des plus grandes stigmatisations et discriminations, parmi d'autres populations étudiées. Il a en effet approfondi la condition des patients malades mentaux, ayant été observateur quotidien pendant plusieurs mois de l'asile psychiatrique de Sainte Elisabeth, aux Etats Unis, dans les années 1960<sup>2</sup>.

Dans son livre *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, il propose une réflexion approfondie sur ce phénomène, en illustrant son propos de nombreux témoignages de personnes portant un stigmate ainsi que leurs proches. Ici, les caractéristiques marquant une différence sont de plusieurs domaines, allant du bégaiement aux déficiences sensorielles, en passant par les mutilations, la petite taille, la maladie mentale, ou bien encore le fait d'être de confession religieuse. Il propose une définition du stigmate centré sur la différence que porte la personne, constituant un écart entre son identité sociale virtuelle : identité qu'attendrait les « normaux », ceux qui ne portent pas de stigmates, en fonction de leurs normes et l'identité sociale réelle. Il rappelle en effet le principe fondamental en sociologie que les individus catégorisent les autres, en fonction de caractéristiques communes. Il explique qu'il se construit, autour du stigmate et notamment pour justifier de l'infériorité de la personne qui le porte toute une idéologie du stigmate, défauts et qualités supposées en découler, comme par exemple les qualités de toucher et d'ouïe d'une personne aveugle. L'ouvrage explore les

---

<sup>2</sup> Après plusieurs mois d'observations des patients et de leurs interactions, étant présenté à ceux-ci comme « assistant du directeur », il a proposé quatre grandes études dans son ouvrage *asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*.

notions d'identité, qu'il différencie et définit : l'identité sociale, identité personnelle, et identité pour soi ainsi que l'importance du regard et de l'attente du groupe social.

Il distingue aussi les stigmates connus ou visibles et ceux qui sont inconnus ou invisibles, en montrant l'impact différentiel que cela a sur le vécu du stigmatisé au sein de la société, l'individu qui le porte étant distingué entre discrédité ou discréditable. D'autre part, il classe les stigmates en trois catégories : stigmates liés au corps, à une tare de caractère (comme un alcoolique), ou bien encore les stigmates tribaux (race, nationalité, religion).

Il détaille les stratégies adoptées par la personne stigmatisée dans ses « contacts mixtes », ce qu'il définit comme contacts avec les « normaux » seront décrites ci-dessous. Par exemple, toute l'importance de savoir contrôler l'information concernant sa déficience, par la personne stigmatisée. Ceci étant à ajuster en fonction des sphères d'activités, il parle du maniement du stigmaté comme fonction du *continuum de l'intimité*. Il explicite le pouvoir qu'ont les personnes qui connaissent l'identité personnelle du stigmatisé (en cas de stigmaté invisible) ou bien le pouvoir que celui-ci leur donne s'il suppose qu'elles sont au courant de son stigmaté. Il décrit tout un processus d'apprentissage du faux semblant, ou cycle naturel du faux-semblant, où la personne stigmatisée apprend à comprendre le point de vue des normaux, et apprend le faux-semblant. Ainsi, des détails apparemment anodins de la vie des normaux deviennent des « pièges » pour le stigmaté.

Il détaille enfin toute la complexité des interactions des stigmatés entre eux. De la façon de s'adapter aux normaux pour les mettre à l'aise. Il conclut entre autres dans la dernière partie de son ouvrage qu'un individu dit normal possède toujours de près ou de loin une caractéristique qui l'éloigne de l'idéal attendu. Il rappelle l'impact de ces normes particulières qui ont une attente vis à vis de l'identité : elles ont pour lui un impact sur l'intégrité psychique des individus.

### Définitions des termes

Tout d'abord, en raison de la confusion qui existe souvent entre les deux termes, il convient de rappeler qu'il faut distinguer stigmatisation et discrimination, les deux concepts étant souvent confondus.



Le mot stigmatisation vient étymologiquement du grec *stigma*, signifiant marque au fer rouge, qui était faite sur la peau des esclaves ou de toute personne pour désigner *ce qu'avait d'inhabituel et de détestable le statut moral de la personne ainsi signalée* (*Stigmate*, de Goffman), *stizein* signifiant tatouer. Peu à peu, ce mot s'est associé au concept d'infamie publique, au Moyen Age, l'infamie marquant la notion de flétrissure, du déshonneur, soit du fait de la loi, soit du fait de l'opinion publique, un caractère honteux, vil, pouvant être un qualificatif, ou désigner une action déshonorante, une parole injurieuse. La définition de la stigmatisation aujourd'hui désigne toute distinction d'un individu ou d'un groupe d'individu du fait de ses caractéristiques : *blâme et mise à l'écart d'un individu ou d'un groupe d'individu, du fait de leur caractéristiques ou de leurs croyances, perçues comme allant à l'encontre des normes culturelles de la société dans lesquelles elles évoluent.* (wiktionary).

En santé mentale, d'autres auteurs définissent la notion de stigmatisation structurelle [28]. Ainsi, Corrigan, psychosociologue américain parle de stigmatisation structurelle intentionnelle, comme les lois qui réduisent les droits des patients ou bien encore la façon dont les médias parlent de la maladie mentale [28]. La stigmatisation structurelle non intentionnelle désigne par exemple la façon dont la maladie mentale est traitée différemment des maladies somatiques, dans le système de santé, par rapport aux maladies somatiques, quand ce n'est pas réfléchi. Ainsi, la stigmatisation structurelle désigne tous les effets de discrimination existant à un niveau sociétal.

Enfin, les chercheurs ont identifié comme l'avait souligné Erving Goffmann l'existence d'un phénomène d'autostigmatisation, stigmatisation exercée par les usagers sur eux-mêmes, et de stigmatisation ou discrimination anticipée : modification des comportements avec éviction des situations où la stigmatisation est attendue. Ce phénomène sera explicité plus loin dans ce travail.

Le mot discrimination vient du latin *discriminatio*, qui signifiait séparer. Il a plusieurs sens dont le dénominateur commun est l'action de distinguer. Ainsi, dans son sens général, il est utilisé dans plusieurs domaines, allant de celui des mathématiques, des sciences statistiques, de la théorie économique, en droit fiscal, de la psychologie, ou même en télécommunication. Dans son sens courant, le sens qui s'est imposé est celui du traitement différentiel et défavorable d'un groupe d'éléments du fait de leurs caractéristique. La définition wiktionary est : *Différentiation des éléments en vue de l'application d'un traitement spécifique à chaque sous-ensemble ainsi constitué.* Par exemple, en sociologie ou en droit, cela désigne le traitement défavorable de certains groupes humains via la réduction arbitraire de leurs droits et

contraire au principe de l'égalité en droit. La discrimination désigne ainsi en quelque sorte les effets du processus de stigmatisation. L'acceptation négative de ce terme est d'un concept récent, naissant dans la même période que la déclaration des droits de l'homme, dans les années 50, et la libéralisation des sociétés occidentales, qui contribue à affaiblir les barrières sociales, et introduisant le principe de la concurrence, y compris dans le domaine social, ici, concurrence entre individus.

Il est possible de distinguer la discrimination directe et indirecte, cette dernière désignant des pratiques de discrimination dissimulées. Elle est apparue quand il y a eu un début de lutte contre la discrimination. Elle est repérable par les effets de lésion d'une population d'une mesure, par rapport à d'autres, par exemple, repérables statistiquement et non par la nature de la mesure, apparemment anodine.

Le terme de discrimination positive est apparu plus récemment. Dans la discrimination positive, il s'agit de favoriser les groupes habituellement défavorisés. Elle est née aux Etats-Unis, sous le nom d'Affirmative Action. Elle était destinée initialement aux minorités ethniques puis s'est généralisée à tous les groupes stigmatisés. Le constat avait été fait qu'il ne suffisait pas de rétablir l'égalité en droit et d'instaurer des politiques pour rétablir l'égalité entre les groupes sociaux.

### Le point de vue juridique sur la discrimination

La discrimination est encadrée par des textes juridiques. Ainsi, en France, l'article 225-1 du Code pénal définit une liste de critères qui entrent dans la constitution d'une discrimination : *Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de leur patronyme, de leur état de santé, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs moeurs, de leur orientation sexuelle, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée.* L'article 225-2 du Code pénal précise dans quelles situations la discrimination effectuée est répréhensible, définissant celles qui sont punies de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 Euros d'amende. Il faut remarquer que la moitié de ces situations répréhensibles d'amende sont en lien avec l'activité professionnelle : *entraver l'exercice normal d'une activité économique quelconque ; refuser d'embaucher, sanctionner*

*ou licencier une personne ; subordonner une offre d'emploi, une demande de stage ou une période de formation en entreprise à une condition fondée sur l'un des éléments visés à l'article 225-1. Le code précise ensuite que lorsque le refus discriminatoire prévu au 1° est commis dans un lieu accueillant du public ou aux fins d'en interdire l'accès, les peines sont portées à cinq ans d'emprisonnement et à 75 000 Euros d'amende.*

Il convient de bien comprendre que, pour qu'il y ait discrimination d'un point de vue juridique, il faut qu'il y ait violation du principe de l'égalité. La discrimination ne peut donc être définie que dans les domaines où est supposée s'exercer une égalité, autrement nommée plus loin « un champ de concurrence juste ». Ainsi, dans l'Ancien Régime, les hommes n'étant pas considérés comme égaux en droit, la discrimination ne pouvait être définie comme telle. Le texte de loi nuance de même les domaines où la discrimination peut se définir. Dans le domaine de l'insertion professionnelle, par exemple, il apporte une certaine ambiguïté, l'article 225-3 fournissant une liste de situations dans lesquelles l'usage d'un critère de la liste de l'article 225-1 est acceptable. [...] [les] *discriminations fondées, en matière d'embauche, sur le sexe, l'âge ou l'apparence physique, lorsqu'un tel motif constitue une exigence professionnelle essentielle et déterminante et pour autant que l'objectif soit légitime et l'exigence proportionnée.* Il définit alors les champs de concurrence juste au contraire des cas où il existe une concurrence biaisée : situation où les chances sont supposées égales mais où c'est démenti dans les faits. Il distingue aussi les critères légitimes ou illégitimes, situations où le critère est considéré comme légitime ou non pour distinguer la façon de traiter un individu. Il faut comprendre que cela diffère en fonction des cas, donc, et également en fonction de l'avis de la société à cet égard. Ainsi, la liste des critères illégitimes s'agrandit et varie selon l'époque, mais, de toute évidence, l'encadrement législatif de la discrimination est complexe. Jean-Louis Halpérin, juriste et professeur, et directeur du département de sciences sociales à l'École Normale Supérieure, introduit le chapitre sur le droit français et les discriminations de l'ouvrage *Discriminations : pratiques, savoirs et politiques*, paru en 2009 et disponible sur le site de la HALDE [7]. Il situe l'apparition de la discrimination dans le droit français comme récente, datant de la loi Pleven de 1971 qui parle de lutte contre le racisme. Il confirme que le traitement de la discrimination est complexe sur le plan juridique, un des principes fondamentaux en droit étant de nommer les différences entre les personnes, et s'inscrit dans la problématique ancienne de la tradition juridique française sur l'égalité entre les hommes. Il précise qu'à la fois les juridictions civiles et pénales sont impliquées.

Enfin, il faut noter l'existence de la Haute Autorité de Lutte contre la Discrimination et pour l'Égalité, la HALDE, créée fin 2004. Cette organisation administrative indépendante agit au nom de l'état pour aider les personnes à identifier les *pratiques discriminatoires* et les conseiller sur les démarches juridiques à entreprendre, et enfin contribuer à apporter la preuve de la discrimination. Néanmoins, si le « handicap » est d'emblée situé comme un critère qui ne devrait pas faire objet de discrimination, les thèmes abordés sur le site internet de la HALDE et l'objet des publications concernent essentiellement la discrimination en fonction du sexe ; de l'orientation sexuelle ; de l'origine raciale.

### **b. Données de la littérature médicale sur la stigmatisation de la maladie mentale**

Les patients malades mentaux sont par définition ceux dont les effets de la stigmatisation de la maladie mentale ont été les plus décrits. Parmi les différentes pathologies, la schizophrénie a davantage été étudiée, et peu les troubles de l'humeur [12] ; encore moins d'autres pathologies [25].

La stigmatisation de la maladie mentale a des effets de discrimination des personnes vivant avec une maladie mentale dans plusieurs domaines, dont certains ont été particulièrement étudiés dans la littérature médicale. Les deux domaines principalement touchés semblent être les domaines affectif, puis professionnels, tandis que d'autres études décrivent des difficultés d'accès à un logement, ainsi qu'au système de santé, psychiatrique ou somatique, ayant des conséquences sur la santé physique et mentale des personnes concernées. Dans chacun des domaines de discrimination qui vont être évoqués, d'autres facteurs rentrent en jeu, souvent en interaction avec la stigmatisation, celle-ci étant un phénomène complexe. Ainsi, par exemple, pour la discrimination des malades mentaux concernant l'accès aux soins, d'autres facteurs rentrent en jeu : sous diagnostic ainsi que sous médicalisation des maladies mentales, de même que sous médicalisation et sous traitement des pathologies somatiques des personnes souffrant d'une maladie mentale ; et enfin des conséquences sur la pauvreté matérielle, laquelle favorise elle-même la survenue de troubles mentaux.

L'étude INDIGO (INternational study of DIscrimination and stiGma Outcome), s'est intéressée à la discrimination vécue chez 732 patients atteints de schizophrénie traitée de différente sévérité, dans 27 pays, ainsi qu'au phénomène de stigmatisation anticipée (voir ci-dessous) [27]. Cette étude internationale multicentrique montre notamment, en utilisant la Discrimination and Stigma sCale (DISC, voir annexe et ci-dessous) que 47% des patients inclus ont vécu une discrimination dans le fait de se faire ou de garder des amitiés ; tandis que 43% ont ressenti une discrimination de la part de leur famille, et enfin 27% ont expérimenté une discrimination au sein de relations intimes ou sexuelles. A noter que la spécificité de cette étude, effectuée sur un effectif important, est d'évaluer le comportement discriminant à partir d'un point de vue original, celui de l'expérience des malades, au contraire de la majorité des études majeures précédentes, qui tentaient d'évaluer le phénomène de discrimination à partir des déclarations des personnes stigmatisantes, déclaration sur leurs connaissances, croyances, attitudes et pratiques à propos de la maladie mentale. Les auteurs sont conscients que l'étude ne se situe pas dans un cadre scientifique de médecine fondée sur des preuves, qu'elle ne concerne que des patients traités qui évaluent une expérience à distance. Il rappellent aussi que l'évaluation ne permet pas de mesurer l'ampleur du phénomène de discrimination, ou d'en préciser les autres facteurs éventuels, sans lien avec la maladie mentale, qui auraient pu expliquer le comportement vécu des personnes malades. Ils reconnaissent par conséquent qu'il n'est pas possible de conclure « stricto sensu » à une véritable discrimination. Ils concluent cependant à l'intérêt de cette étude, qui est mentionnée à plusieurs reprises dans notre travail, dans la mesure où peu de recherches existent sur ce thème et de ce point de vue.

Par ailleurs, l'étude INDIGO, montre que 29% d'entre eux ont vécu une discrimination lors de leur recherche d'emploi ; et 29% d'entre eux dans le maintien de leur emploi.

Le défaut d'accès aux soins psychiatriques et somatiques a été décrit dans de nombreuses études, une des raisons de ce constat en est la stigmatisation [27]. Cette inégalité d'accès aux soins a aussi été observée dans les pays en voie de développement, même si moins de données et de recherche sont disponibles pour ces pays [17]. Une équipe publie en 2010 dans The international Review of psychiatrie une analyse des disparités de santé psychiatriques concernant l'accès aux soins et la stigmatisation. Ils commencent par décrire l'état des lieux de la stigmatisation dans les pays en voie de développement, rappelant que les estimations du taux de maladies mentales graves non traitées varient entre 75% et 85%, alors que plus de

80% des personnes souffrant de maladies mentales vivent dans ces pays-là. Ce pourcentage de personnes non traitées varie en fonction de la pathologie, 32.2% pour la schizophrénie, 56.3% pour la dépression, et 78.1% pour les abus d'alcool et autres drogues. En ce qui concerne les troubles pédo-psychiatriques, entre 10% to 20% de tous les enfants souffrent d'un ou plusieurs troubles mentaux ou comportementaux, tandis qu'aux Etats Unis, 1 enfant sur 5 souffrirait d'un trouble psychique, dont 1 sur 10 d'un trouble mental sévère. Seulement 15% à 30% de ces enfants reçoivent le traitement dont ils auraient besoin, Kataoka a montré également que 79% des enfants de 6 à 7 ans avec un trouble mental ne reçoit pas les soins nécessaires. Les données concernant les pays en voie de développement sont moins fiables, mais les estimations du Western Cape region of South Africa suggèrent que 17% des enfants ou adolescents souffrent d'une maladie mentale, tandis que dans des zones de conflits comme le Mosul, ou en Iraq, cela s'élève à 35% des enfants et adolescents.

De nombreux facteurs expliquent les recherches disponibles sur l'accès aux soins différentiel des personnes malades mentales dans les pays en voie de développement, malgré l'existence de traitements efficaces. La stigmatisation de cette pathologie en est une des raisons. Il existe néanmoins d'autres facteurs : moindre accès au système de soins, soutien émotionnel insuffisant des patients et de leur famille, peu d'informations données sur les diagnostics et les traitements... D'autres facteurs encore expliquent le peu de priorité des politiques de santé donnée dans ces pays: flux migratoires internes ou extérieurs au pays aboutissant à une pénurie du personnel soignant; priorité donnée aux femmes et aux enfants en raison de la prévalence du VIH, des pathologies infectieuses. Par ailleurs, autres considérations économiques, il existe rarement des budgets alloués à la santé mentale dans ces pays et le prix des traitements psychotropes constitue souvent un frein à un traitement efficaces, alors que d'autres médicaments, concernant la santé « physique » peuvent être prodigués gratuitement. Pour conclure sur cet aspect d'inégalité de santé géographique en termes de déstigmatisation, rappelons les résultats de l'étude INDIGO, où, si la discrimination anticipée est la même selon les 27 pays étudiés, notamment dans les domaines affectifs et professionnel, la discrimination vécue varie géographiquement. Ainsi, les trois pays où la moyenne du taux de discrimination négative vécue par les patients est la plus élevée sont le Brésil (discrimination négative la plus élevée) ; la France et les Etats-Unis (ex aequo) ; tandis que les trois pays où elle est la plus basse sont l'Espagne et l'Inde (ex aequo pour le taux de discrimination le plus bas) et la Pologne.

En 2010, l'équipe d'Emmanuel M. Ngui décrit une relation inverse entre le statut socio économique et les maladies mentales a été décrit. La pauvreté est à la fois un facteur de risque et une conséquence d'une santé mentale défaillante. Les troubles mentaux augmentent la probabilité de vivre dans la pauvreté, peut-être du fait de l'influence que cela a sur le fonctionnement et la capacité à obtenir un travail et le garder. Inversement, la pauvreté augmente la probabilité de développer des troubles [17].

Enfin, l'étude INDIGO s'intéresse également à la discrimination positive vécue par les usagers. Celle-ci était déclarée par ces derniers comme rare, ainsi moins de 10% des 732 patients souffrant de schizophrénie déclaraient avoir été traités différemment en positif pour la majorité des questions posées. Les domaines les plus communs retrouvés dans les 27 pays concernaient le fait d'être traités différemment par leur famille, les *welfare benefits* et les pensions d'invalidité ; le logement et le paiement des traitements médicaux [27].

### D'où vient la stigmatisation ?

Les médias sont repérés depuis longtemps comme véhiculant et contribuant au processus de stigmatisation. Ainsi, le programme de recherche action « Open the Doors », développé par la World Psychiatric Association (WPA), inclut dans ses questionnaires d'évaluation les messages entendus par les médias (cf ci-dessous, chapitre sur la dé stigmatisation). L'analyse d'une revue allemande, la *Leipziger Volkszeitung*, a montré que de 1893 à 2003 pratiquement rien n'avait changé sur la façon de communiquer sur la maladie mentale. Plusieurs études montrent l'impact qu'ont les médias sur l'opinion publique [28]. Heather Stuart, dans son rapport de 2009 sur le bilan de l'action de la WPA depuis 1992 montre que de nombreux pays ont choisi de focaliser leurs interventions auprès de journalistes et les médias [25].

De nombreuses études de la littérature médicale montrent l'enjeu de la stigmatisation internalisée, ou autostigmatisation. L'étude INDIGO, précédemment citée, s'intéresse à la stigmatisation ressentie chez les usagers et également au phénomène de la stigmatisation anticipée. Cette étude internationale, multicentrique utilise la Discrimination and Stigma Scale (DISC) et montre qu'il existe un invariant, en termes de stigmatisation anticipée (décrite dans tous les domaines précédemment cités), celle-ci étant la même chez les personnes interrogées des différents pays européens étudiés, contrairement à la discrimination réellement vécue, qui diffère en fonction des endroits. Les auteurs font l'hypothèse à partir de ce constat

qu'il existe un invariant culturel, consistant à l'intégration préalable par les usagers des normes et de la vision de la société quand à la maladie mentale.

La stigmatisation des familles, des proches des personnes vivant avec une maladie mentale a aussi été désignée [28]. Erving Goffmann l'évoque dans ses ouvrages en citant l'impact sur les proches de la personne qui porte un stigmat. Les familles des patients se replient sur elles-mêmes, éprouvent un sentiment de honte, diminuent leurs relations affectives : phénomène qu'il nomme contagion du stigmat [29]. Un chapitre du livre dirigé par Giordana sur la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale y est également consacré. Il évoque la honte des parents d'usagers, le fait qu'ils se replient sur eux, coupent les relations et ne confient leur vécu qu'à quelques proches ; tandis qu'au sein de la fratrie peut se dérouler une rivalité ; soit que le handicap ne soit jamais évoqué, soit qu'il le soit tout le temps. Il s'agit là probablement d'un double effet d'auto et d'hétéro stigmatisation, fréquents dans le processus de discrimination (cf. ci-dessous). Ces difficultés pour les proches ont pu être rappelées notamment grâce aux associations de proches de malades, comme l'UNAFAM, en France.

La stigmatisation des psychiatres et de la psychiatrie, et des autres soignants en psychiatrie, est également étudiée dans la littérature[8].

## **B. Données sur la déstigmatisation : les actions efficaces font intervenir les usagers**

Le terme déstigmatisation désigne à la fois la lutte contre la discrimination (traitement différentiel en fonction de caractéristiques communes) et contre la stigmatisation (distinction à connotation péjorative d'un groupe particulier, avant tout comportement). La déstigmatisation est un processus complexe. Lors des premières tentatives d'actions de déstigmatisation, il a été fait le postulat que modifier les représentations, des connaissances, et attitudes, permettrait de modifier les comportements, à partir du constat que les personnes ayant des préjugés négatifs sur la maladie mentale (comme par exemple leur imprévisibilité, à propos de la schizophrénie) avaient les comportements les plus discriminants. Cependant, la réalité n'est pas aussi simple [25, 28]. Heather Stuart écrit aussi, dans un rapport en 2009 du bilan du



programme de déstigmatisation internationale de la WPA : *En théorie, il est possible de remplacer les imputations incorrectes pour réduire la stigmatisation et la discrimination; cependant, il n'a pas été possible jusqu'à maintenant de déterminer un lien entre l'amélioration des connaissances et des attitudes avec un changement de comportement. Par ailleurs, les interventions qui ont été les plus efficaces pour améliorer les connaissances et attitudes (mais pas nécessairement les comportements) étaient celles qui combinaient un apprentissage actif et un contact positif avec une personne vivant avec une maladie mentale. Les interventions donnant des informations factuelles, ou basées sur des messages de protestation ont été moins efficaces, bien qu'il ait été difficile de généraliser partout dans les pays, où différents résultats ont été mis en évidence, ou de déterminer si les changements d'attitudes ou de connaissances avaient amélioré la vie des patients malades mentaux. Pour comprendre et changer les processus de stigmatisation / discrimination, il semble donc qu'il faille faire appel à des domaines aussi variés que la sociologie, la psychologie et les théories cognitives, au management, aux sciences de l'éducation, à la philosophie. Ainsi, par exemple, Denise Jodelet insiste dans le livre de Giordana, paru en 2010, sur la stigmatisation de la maladie mentale et en psychiatrie, sur l'intérêt d'une approche pluridisciplinaire, dans ce domaine. D'autres auteurs, comme BG Link rappellent l'intrication étroite de nombreux facteurs, psychologiques, liées aux relations interpersonnelles et à la structure de la société, pour expliquer le phénomène de stigmatisation [14].*

Un certain nombre de conclusions et de savoirs ont pu cependant être tirées de l'expérience des dernières années, en termes de déstigmatisation. Elles sont présentées ci-dessous.

### **a. Quelles actions de déstigmatisation, pour quelle efficacité ?**

Une des premières actions de déstigmatisation à un niveau international est menée depuis 1996 par la WPA : le programme *Open the Doors* (<http://www.openthedoors.com>). Comme les actions initiales, elle était fondée sur l'idée qu'en améliorant les connaissances objectives sur la psychiatrie, les causes des manifestations psychiatriques, leur nature « neurobiologique », leur identité de maladie, elle diminuerait la stigmatisation de la maladie mentale. C'est le contraire qui a été finalement observé. En connaissant mieux les causes, et en étant davantage d'accord que les troubles psychiatriques relèvent d'une maladie, les gens conservent leur peur, et, augmentent davantage le désir de distance sociale. Pour Giordana :

*L'idée d'une cause biologique des maladies psychiques ne diminue pas le désir de distance sociale, mais aboutit plutôt à l'effet inverse. Cela a pu être démontré par tout une série d'études en population générale dans des pays très différents (Allemagne, Autriche, Slovaquie, Russie, Turquie, Mongolie, Etats Unis, Australie) : plus les étiologies biogénétiques étaient défendues, plus le rejet envers les malades psychotiques était prononcé. Les résultats expérimentaux sociopsychologiques vont également dans ce sens. L'idée qu'une personne souffre d'une maladie du cerveau semble s'accompagner de l'idée que celle-ci a perdu le contrôle sur son comportement et elle sera considérée comme imprévisible, voire dangereuse. S'ensuit toute une réflexion sur l'échec de la médicalisation de la psychiatrie en général, ainsi qu'auprès du grand public, en termes de déstigmatisation de la maladie mentale. Cet aspect important est également cité dans les consensus émergés d'une conférence sur les campagnes publiques de 2010 [5]. Celle-ci a permis de faire émerger les facteurs d'efficacité d'une action de déstigmatisation. En effet, 32 experts de la déstigmatisation de la maladie mentale se sont réunis, pour réfléchir aux messages les plus efficaces des campagnes publiques de déstigmatisation de la maladie mentale. Il existait un consensus de 80% des experts quant à l'efficacité des messages informant sur la possibilité du rétablissement d'une personne atteinte d'une maladie mentale ; et de ceux où une personne malade est directement entendue. Il existait par ailleurs un consensus « raisonnable », c'est à dire avec 70% des experts d'accord que les messages informant de la haute prévalence de la maladie mentale en population générale, ceux qui rappellent les droits de l'homme et insistent sur l'importance d'une inclusion sociale, peuvent avoir aussi une efficacité.*

Par ailleurs, les données qualitatives issues de groupes de discussion et des sessions de vote de la conférence ont confirmé la nature problématique des messages d'information sur les

étiologies des maladies mentales, au contraire de ceux qui mettent en avant l'altérité de la maladie mentale. Enfin, sur le contenu d'une action, les experts, que ce soit des psychiatres et/ou des personnes ayant eux-mêmes traversé un épisode psychiatrique, expliquent la nécessité d'adapter les messages en fonction de l'audience, avec une combinaison des messages qui doit être réfléchi et un impact dépendant des auditoires.

Nous l'avons remarqué, un des résultats majeurs de l'étude INDIGO montre que si la discrimination vécue diffère selon les pays, la discrimination anticipée semble être un invariant culturel, puisque se retrouve en des proportions identiques dans les 27 pays de l'étude. A partir de ce constat, les auteurs concluent en un important phénomène de discrimination des patients souffrant de schizophrénie et suggèrent, au vu de l'importance et l'invariabilité de la discrimination anticipée, que les interventions de déstigmatisation devraient s'accompagner d'une attention particulière pour aider le patient à avoir une meilleure estime soi. Ils postulent en une inefficacité des mesures de déstigmatisation, si elles ne sont pas associées au soutien direct des patients. En effet, les effets décrits plus hauts sur l'accès aux soins des personnes malades mentales, leur accès au logement, à une profession, leur pauvreté matérielle, les relations affectives, peuvent venir de comportements discriminatoires de la part d'autrui, mais aussi de la discrimination anticipée des personnes malades, aboutissant à une éviction de recherche d'amis, relations amoureuses, travail. Ainsi, selon cette logique, améliorer les attitudes de la population générale ou de certains milieux cibles, pourrait ne pas suffir, si les personnes atteintes de maladie mentale continuent à éviter la recherche de leur satisfaction, par crainte d'échec [27]. Ils rappellent que ce double phénomène de comportement discriminatoire associé à la discrimination anticipée, associée à une faible estime des personnes, a été étudiée chez d'autres populations stigmatisées, comme les usagers atteints de VIH.

Finalement, Sartorius et ses collaborateurs, [25] comme les auteurs de l'ouvrage collectif de Giordana [28], l'équipe de recherche de l'étude INDIGO [27], s'accordent pour préciser qu'il convient d'adapter toute action de déstigmatisation, en partant des connaissances scientifiques actuelles et également du vécu des usagers des services de santé psychiatriques. Les actions de déstigmatisation doivent aussi être répétées, prolongées dans le temps, multidisciplinaires et intervenant à des niveaux multiples. Heather Stuart, responsable de la section Stigma and mental health de la WPA, précise ainsi dans un compte-rendu de 2009 du Global Anti-Stigma program : *Open the doors : La stigmatisation est omniprésente, pernicieuse, et résistante au*

*changement, pour être efficace, les interventions de déstigmatisation doivent être globales, prolongées dans le temps et adressées à des niveaux aussi bien individuel, interpersonnel, que systémique.* L'auteur conclut le bilan en soulignant l'importance de développer des données plus assises sur l'evidence-based medicine et surtout, de croiser les données issues des recherches passées avec celles issues de l'évaluation de la stigmatisation par les patients eux-mêmes, grâce aux outils existants. Elle souligne l'importance de l'implication des patients dans la construction des interventions.

Enfin, comme le conclue aussi Stuart dans son bilan de la recherche action menée par la WPA, un important travail de recherche et de déstigmatisation reste à effectuer pour les autres pathologies, comme les troubles de l'humeur ou les troubles anxieux. Historiquement, la schizophrénie a constitué une des premières cibles (et elle se retrouve d'ailleurs préférentiellement dans les rapports faisant état des différentes priorités de santé publique), en raison de la stigmatisation particulièrement élevée de cette pathologie, ainsi que le postulat que les leçons apprises dans ce domaine serviraient pour d'autres pathologies et enfin afin de limiter l'objet d'études de la première grande recherche action au niveau international.

### **b. Nuances aux enjeux de déstigmatisation de maladie mentale : point de vue des associations de familles**

Jean Canneva, en tant que président de l'UNAFAM émet un avis de prudence quant à la déstigmatisation de la maladie mentale [28]. Il rappelle l'influence des industries pharmaceutiques dans le processus de déstigmatisation et les enjeux financiers qui sont mêlés. Il souligne par ailleurs sa crainte d'une édulcoration de la souffrance des patients, il demande que l'intense souffrance psychique des proches des familles qu'il représente ne soit pas minimisée, de même que celle des familles. Il craint enfin que les campagnes de déstigmatisation n'accroissent l'écart des moyens et des représentations des accès psychiatriques d'intensité modérée, avec les maladies mentales chroniques, sévères, qui ne doivent pas être oubliées.

### **c. Données sur l'évaluation de la stigmatisation de la maladie mentale**

Une revue de la littérature sur les différentes façons de mesurer la stigmatisation envers la maladie mentale souligne la grande hétérogénéité des pratiques d'évaluation de la stigmatisation de la maladie mentale, avec des méthodes qualitatives, quantitatives et un manque de reproductibilité des méthodes employées[15].

Des questionnaires permettant d'évaluer la stigmatisation en population générale sont disponibles dès les années 60 : *Opinions about Mental Illness Scale* (OMI) (Struening & Cohen 1963), *Community Attitudes to Mental Illness* (CAMI) et d'autres échelles continuent à être publiées aujourd'hui. Il existe également des échelles validées pour des groupes ciblés (voir ci-dessous) et d'échelles mesurant le phénomène d'autostigmatisation. Ainsi, par exemple, la *Mental Illness Clinician's Attitudes Scale* (MICA) évalue la stigmatisation de la maladie mentale par un groupe spécifique, mesurant les attitudes des médecins eux-mêmes envers la maladie mentale ; il en existe en outre une version pour les étudiants en médecine. Plusieurs échelles s'intéressent à la mesure de l'auto-stigmatisation des personnes souffrant de maladies mentales[3]. Le programme SAPPHIREs'est particulièrement intéressé à trois domaines : l'accès aux services de soins psychiatriques, la façon dont les soins physiques sont prodigués et la question de l'emploi des patients. Quatre échelles ont pu être validées: DISC-11 ; QUAD scale ; Self-Stigma Of Mental Illness Scale (SSMIS) ; et la Recovery Assesment Scale (RAS). La Discrimination and Stigma sCale (DISC-11), par exemple, a été utilisée dans l'étude INDIGO et constitue en une double mesure, celle de la discrimination anticipée et de la discrimination réellement expérimentée. Elle contient 27 items sur les différents domaines de la vie quotidienne et de la participation à la vie sociale : travail, mariage, parentalité, logement, loisirs et activités religieuses, pour évaluer le vécu de la discrimination. Les items qui mesurent la discrimination anticipée évaluent la façon dont les personnes se limitent dans leurs activités (recherche d'emploi ; de relations affectives), par crainte de discrimination. Il existe également une échelle d'évaluation du coût de la discrimination, la Cost Of Discrimination Evaluation (CODE) scale.

L'évaluation des actions de déstigmatisation se fait également avec une certaine hétérogénéité. Certaines études utilisent les questionnaires précédemment cités, tandis que d'autres construisent des questionnaires pilotes à partir de ceux déjà existants [20]. Kirkpatrick's a proposé un modèle d'évaluation de mesure de l'efficacité des actions de

déstigmatisation à quatre niveaux [26]. Dans une revue de la littérature des études anglaises s'intéressant à l'efficacité de l'intervention d'usagers dans la formation des soignants [26], il est montré que la plupart des études ont fourni des données qui correspondent au premier niveau d'efficacité, en modifiant les perceptions des bénéficiaires des actions de déstigmatisation (point de vue des personnes stigmatisantes), appelé : *level one, learner perceptions*. Quelques études ont fait des évaluations correspondant au deuxième niveau d'efficacité des actions, c'est à dire une mesure du changement des attitudes, compétences et connaissances des personnes stigmatisantes : *level two, measured changes in attitudes, skills and knowledge*. De rares études mesurent un changement de comportement : *level three, change in behaviour*. Enfin, de rares études mesurent directement des bénéfices pour les usagers eux-mêmes de l'action de déstigmatisation : *level four, benefit to service users*. Stuart affirme également qu'il ne suffit pas de montrer l'efficacité d'un programme de déstigmatisation en mesurant les changements de croyances et représentations des personnes participants. Il est essentiel de prouver un changement dans leur comportement, et, même, montrer un changement du vécu de stigmatisation des usagers [25].

Les garants de l'efficacité des actions de déstigmatisation de la maladie mentale ont donc pu être précisés. Elles doivent être répétées, prolongées dans le temps, intervenir à plusieurs niveaux et de façon pluridisciplinaire. Elles doivent se baser sur le vécu même des usagers. Les messages les plus efficaces sont ceux qui comportent la possibilité de rétablissement pour les personnes malades et qui contiennent des témoignages d'usagers. Les recherches récentes de l'étude INDIGO suggèrent l'importance de soutenir les patients directement afin d'éviter le phénomène de discrimination anticipée [27]. Les associations de familles d'usagers mettent en garde contre le risque d'une édulcoration de la souffrance des familles et des patients, notamment ceux qui souffrent de maladies graves, ainsi que les enjeux financiers de la déstigmatisation [28].

Ainsi, tous les experts en déstigmatisation insistent sur l'importance de la participation des patients dans le processus de déstigmatisation de la maladie mentale. Pourtant, celle-ci est encore peu effective. L'action menée par le laboratoire de recherche de Maison Blanche en 2009 est à notre connaissance la première en France qui fait intervenir des usagers pour une intervention de déstigmatisation. La littérature décrivant d'éventuels obstacles et facilitateurs de l'implication des usagers dans les actions de déstigmatisation est quasi inexistante. Pour le travail qui suit, nous nous appuyons sur la littérature sur les obstacles et facilitateurs de l'implication des patients dans d'autres domaines, et notamment dans le système de santé. Nous présentons différentes expériences de participation des patients au système de santé, puis reprenons quelques études récentes qui mettent ces obstacles et facilitateurs en évidence.

### **C. Rappel des différents niveaux d'implication des usagers dans le système de santé**

Les niveaux d'implication des patients dans le système de santé sont multiples, allant des groupes de pairs, aux décisions de santé publique, en passant par les associations de malades. Dans notre optique de compréhension des enjeux de la participation des usagers aux actions de déstigmatisation, démontré comme efficace et pourtant encore peu effective, nous allons tout d'abord situer le contexte de cette participation. Nous rappelons d'abord le contexte de naissances des associations d'usagers psychiatriques et de familles, qui ont une importance majeure pour promouvoir la voix des usagers et favoriser d'autres types d'implication. Puis, nous présentons ci-dessous le métier de médiateurs santé pair, qui est actuellement introduit dans les services psychiatriques pour la première fois en France, dans une étude pilote. Enfin, nous citons d'autres domaines d'activités des usagers dans le système de santé.

Jaoul s'est intéressée au contexte de naissance des associations de patients en France, puis plus spécifiquement à celles des associations de patients en psychiatrie [10].

Jaoul souligne l'importance la charte d'Ottawa adoptée par l'OMS en 1986. Celle-ci rénove les politiques de santé publique et insiste sur la nécessité de prendre en compte l'avis et les compétences des usagers. Il met évidemment en avant également l'importance qu'a eu la loi du 4 mars 2002 pour la reconnaissance des mouvements usagers en France.

Il situe historiquement l'origine des associations de patients au mouvement *self-help* aux Etats Unis, initiés dans les années trente par les Alcooliques Anonymes (AA). Il caractérise le développement de ce mouvement d'opposition épistémologique. En effet, les Alcooliques Anonymes s'opposent à une conception bureaucratique de la psychiatrie et à sa vision de l'époque de l'alcoolisme, qui en néglige le contexte. Il précise la nature des deux avancées fondamentales du point de vue épistémologique qu'ont introduites les AA : l'expérience des usagers de leurs propres difficultés constitue une forme d'expertise qui est complémentaire, mais non superposable à celle des soignants et le partage d'expérience entre patients possède son propre pouvoir thérapeutique. Il explique qu'ensuite, un positionnement politique s'est peu à peu dégagé de la diffusion des dispositifs inspirés du self help. Ceux-ci ont pris davantage d'ampleur dans les années 60, en défendant jusqu'à un changement de la société, revendiquant davantage de prise en compte et de respect des différences des minorités diversement représentées. Le mouvement consumériste aurait pris part à ce développement



d'activisme politique, ainsi qu'à sa radicalisation, y apportant la notion d'empowerment. Ce terme d'empowerment a pris au cours de son évolution plusieurs sens : reprise de pouvoir sur sa vie, recherche d'autodétermination, ou bien transfert du pouvoir au groupe, en fonction des pensées et des auteurs. Cette troisième forme d'implication des associations de patients se situe dans les années 70, elle va vers une revendication identitaire, les usagers revendiquant un droit de regard et d'intervention sur ce qui les concerne. Il conclue finalement en rappelant que le Surgeon General des USA a en 1987 légitimé la complémentarité des savoirs expérientiels et académiques et que les *self-help groups* ont constitué les premières associations de patients.

Il situe les premiers véritables « mouvements de libération » (analogie aux mouvements de libérations d'autres minorités opprimées, femmes, homosexuels, noirs américains,...) dans les années 1970, d'abord dans les pays anglo-saxons et d'Europe du Nord.

La première association de patients « somatiques » est, selon Jaoul, l'Association des Paralysés de France (APF) créée en 1933. Jaoul distingue deux vagues d'associations de malades : alors que les premières sont une délégation de l'Etat, la deuxième vague d'associations, inspirées des mouvements de *self-help* aux Etats Unis et dans le prolongement des mouvements sociaux de lutte pour la défense des droits civils et des mouvements féministes, s'oppose au pouvoir et au paternalisme médical. Comme pour les mouvements de *self-help*, il y a là une revendication politique. Les associations de lutte contre le SIDA qui se constituent dès les années 1980 en France jouent un *rôle initiateur du recours au militantisme associatif et de lutte pour le respect des droits des malades par les usagers de la santé* (Jaoul, 2005). Plusieurs associations d'usagers reprendront ce modèle inspiré de celles de lutte contre le sida, dont celle des associations de malades psychiatriques.

Jaoul rappelle également le rôle de la psychothérapie institutionnelle dans l'après-guerre pour le développement du droit des usagers. Les initiateurs de la psychothérapie institutionnelle critiquent dans les années 40 le rôle pathogène des asiles psychiatriques. Ils donnent une place plus participative aux patients. Il rappelle que le décès en France durant la seconde guerre mondiale de 40 000 des 110 000 patients psychiatriques internés dans les asiles contribue à marquer les esprits et aller en faveur d'une amélioration des conditions de soins. La psychothérapie institutionnelle se veut conjuguer la psychanalyse dans les institutions et déhiérarchiser, changer les relations médecins malades, avec davantage d'implication de ces derniers dans l'institution. Une autre idée de la psychothérapie institutionnelle est *d'utiliser le travail comme moyen thérapeutique et outil de désaliénation*. C'est dans ce contexte que se créent dans les institutions de psychothérapie institutionnelle les premières associations :

clubs thérapeutiques et comités hospitaliers. Soignants et patients y sont présents, ces derniers en tant que conseillers. La psychothérapie institutionnelle est donc reconnue comme ayant contribué au premier mouvement de démocratisation des patients. Cependant, elle a aussi été critiquée parce que l'implication des patients était alors « encadrée » par les soignants. Les associations au sein des institutions de psychothérapie institutionnelle ont été désignées comme étant « autour des usagers », plutôt qu'associations d'usagers. Finalement, les associations de malades existent dès le début du XX<sup>ème</sup> siècle selon le numéro 413 de la Revue La Santé de l'Homme de juin 2011 consacré à l'empowerment et la santé mentale, avant même qu'une loi ne définisse une possibilité d'agir. Ces associations de malades concernent les maladies chroniques, dont les maladies mentales. L'article rappelle que les associations de familles se sont regroupées en 1960 en l'Union nationale des Amis et Famille des Malades psychiques (Unafam), tandis que la Fédération Nationale des usagers de la Psychiatrie (Fnapsy) regroupe les associations d'usagers des soins psychiatriques à partir de 1990. La revue La Santé de L'Homme insiste aussi sur le tournant juridique majeur qu'a constitué en France la loi du 4 mars 2002. Cette loi a été un paradigme de la mobilisation et du pouvoir de l'union des associations de patients et de familles pour faire valoir leurs droits. Des écrits successifs ont progressivement fait une place à la voix des usagers dans les système de santé psychiatrique : Charte de l'utilisateur en santé mentale (2000), Livre blanc des partenaires en santé, participation aux Etats Généraux de la Santé et collaboration pour la rédaction de la loi de 2002 [11]. La loi de 2005 sera aussi un tournant dans la prise en compte du droit des usagers des soins psychiatriques (voir ci-dessous).

Nous avons vu l'importance des associations d'usagers pour la promotion de leur participation dans le système de santé. La France se mobilise actuellement dans son Plan pour la Psychiatrie et la Santé mentale 2011-2015 pour la déstigmatisation de la maladie mentale et la participation des usagers au système de soins. L'Agence Régionale de Santé d'Ile de France s'est également donné la déstigmatisation pour axe prioritaire. Aujourd'hui, le Centre Collaborateur de l'OMS pour la Recherche et la Formation en Santé Mentale (CCOMS) a expérimenté l'introduction de 30 médiateurs de santé pairs dans les services psychiatriques français. Nous présentons ci-dessous cet événement marquant dans l'histoire de la participation des patients dans le système de santé français. Puis, nous donnons d'autres niveaux d'implication des usagers dans le système de santé psychiatrique. Nous nous

appuyons sur des études issues de la littérature médicale et/ou expériences internationales ou françaises, émanant notamment du projet de recherche européen EMILIA [30].

Le CCOMS rappelle *la voie tracée par la loi du 4 mars 2002, évoquant la démocratie sanitaire et la participation du patient tant que citoyen au système de santé. (...) Dans la même logique, l'éducation à la santé et la prévention sont considérées comme des atouts supplémentaires pour le soin et le « recovery » (processus de rétablissement et/ou guérison).* Ils évoquent le contexte international de la conférence ministérielle d'Helsinki, en 2005, où 52 ministres d'états membres de la région européenne se sont engagés à lutter contre *la stigmatisation et la discrimination des usagers malades mentaux, renforcer les politiques de santé mentale et les législations qui promeuvent la qualité des services de santé mentale et les droits humains et de favoriser la participation des usagers à tous les niveaux de l'organisation et de l'évaluation des soins, de la prévention et la promotion de la santé mentale.* Ils rappellent que différents documents d'orientation ont été émis suite à cette conférence : *Plan d'action d'OMS Europe pour la santé mentale (2007), Pacte européen pour la santé mentale et le bien être (2008), Projet « Empowerment des usagers de services de santé mentale » (2009-2011), initié par la Commission européenne et l'OMS Europe et piloté par des représentants d'usagers, de familles, d'aidants et de professionnels.*

Le CCOMS a lancé un programme d'étude d'introduction de médiateurs de santé pairs dans les établissements psychiatriques, allant de 2010 à 2013. Il s'agit d'une expérience inédite en France, mais qui existe dans d'autres pays depuis plusieurs années. Les médiateurs de santé pairs sont définis comme des personnes en capacité de travailler, ayant eu une expérience en tant qu'utilisateur des services de santé mentale, des professionnels de la médiation, des facilitateurs pour les usagers des services sanitaires et sociaux. Leurs principaux domaines de compétence sont la facilitation d'accès aux soins, l'accompagnement, le soutien relationnel et l'éducation à la santé.

Le projet d'étude pilote se veut bénéficier de l'expérience de l'introduction de pairs aidants dans les services de santé au Québec et aux Etats-Unis, tout en adaptant le processus à la situation française. Les médiateurs de santé pair (MSP) sont engagés par les établissements sanitaires pour une période de deux ans, avec une formation universitaire d'un an. Pour qu'un MSP soit introduit, il doit avoir répondu à un appel d'offres, avoir vu le médecin du travail et

le chef de service qui le reçoit doit avoir donné son accord. Ils sont introduits deux par deux dans les services, en binôme avec un professionnel de l'équipe. Un interlocuteur privilégié doit être disponible dans chaque établissement, afin de favoriser l'intégration du MSP. Si l'expérimentation est concluante, les MSP pourraient faire partie des métiers du secteur sanitaire et médicosocial.

Une formation médiateur santé plus spécifiquement axée sur la santé mentale a été créée à l'Université Paris 8 en novembre 2011. Elle dure un an, les modules en sont les suivants :

- Module 1 : Organisation des systèmes sanitaires, sociaux et médico-sociaux
- Module 2 : Les troubles psychiques et leur traitement
- Module 3 : Pathologies somatiques et médiation
- Module 4 : Accompagnement, accès au soin et médiation en santé mentale : expériences internationales
- Module 5 : Droits et responsabilités
- Module 6 : Module méthodologie et mises en pratique

Pourtant, la littérature internationale met en évidence qu'il existe encore une marge d'amélioration quant à l'introduction de médiateurs santé ou de pairs aidants dans les services et cela malgré les bénéfices reconnus, par exemple en terme d'éducation à la santé pour les maladies chroniques (Kemp 2011). Une revue de la littérature de 2011 montre pourtant que l'implication d'utilisateurs dans les services de santé est encore toute récente (Repper 2011). Nous présentons ci-dessous d'autres niveaux d'implication des utilisateurs qui ont été expérimentés.

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ont également vu le jour suite à la loi de février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté des personnes handicapées. Le GEM est un collectif de personnes animées d'un même projet, dont le parti pris est de promouvoir la responsabilité et la participation des adhérents, pour *la création et la mise en œuvre d'une association d'utilisateurs rassemblant majoritairement des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques* (Giordana, 2010). Les utilisateurs peuvent échanger sur leur vécu et partager des activités. Il en existe aujourd'hui plus de 300 sur le territoire français. Boggero et Roumagnou (2010) rappellent que la création des GEM renvoie aussi à des expériences passées : clubs thérapeutiques créés par les hôpitaux psychiatriques, clubs portés et initiés par les associations comme l'Unafam, Croix Marine, Fnap-psy. La circulaire prévoit aussi de protéger ces associations, notamment dans les moments de transition, en prévoyant que le *groupe fasse l'objet d'un parrainage (...) par une autre association*.

Les données existantes sur la stigmatisation de la maladie mentale chez les étudiants et les professionnels de santé ont également abouti à l'implication d'utilisateurs dans la formation des professionnels soignants. Un guide anglais paru en 2011 recense tous les lieux faisant intervenir des utilisateurs et propose des bonnes pratiques ainsi qu'une assistance pour implanter ce type de dispositif pédagogique [26]. Il s'agit d'un guide de *The Health Foundation*, une société anglaise de charité indépendante, œuvrant à l'amélioration de la qualité des soins. Il fait le bilan de l'implication des utilisateurs dans la formation des professionnels de santé en Grande Bretagne, du point de vue des différents protagonistes (voir plus bas, dans la bibliographie sur les obstacles et facilitateurs de la participation des utilisateurs au système de santé). En France, dans le cadre du projet de recherche européen EMILIA, des formations à la prévention du suicide auprès de professionnels de santé de Maison Blanche ont fait

cointervenir en 2009 des usagers des services de soins psychiatriques, en tant que formateurs rémunérés [30].

Les usagers sont également impliqués dans l'évaluation du système de santé. L'équipe de Nilsen publie en 2006 dans le Cochrane Database Systematic Review une revue de la littérature des études faisant intervenir des usagers dans les prises de décision de santé publique [18]. Ils concluent au manque d'études comparatives, qui permettraient d'évaluer avec davantage de preuve scientifique l'impact de la consultation des usagers pour les décisions de santé publique. Une équipe anglo-saxonne recueille par exemple les points de vue d'usagers ayant participé aux recommandations, guidelines NICE, dans le système de santé. Ils montrent l'intérêt de cette collaboration, permettant une meilleure acceptabilité des recommandations de la part des patients et la synthèse des connaissances des usagers, avec celles des professionnels [30].

Enfin, la place des usagers dans la recherche médicale a été expérimentée. Une équipe d'auteurs italiens publie en 2005 une revue de la littérature qui montre la faisabilité et les bénéfices des recherches impliquant les usagers. Cette revue comprend 35 études, dont 3 menées par des usagers, 3 où les usagers étaient consultés pour la recherche et le reste où usagers et chercheurs plus traditionnels sont en collaboration [23]. En France, l'émanation française du projet d'une recherche européenne EMILIA a proposé des modules de formation à la recherche à des usagers des services de soins psychiatriques. Certains usagers ont ainsi participé à plusieurs enquêtes de terrain, en collaboration avec une équipe de chercheurs universitaires [30].

En France et au niveau international, il existe de nombreuses expériences d'implication des usagers dans le système de santé, à laquelle se sont engagés plus d'une vingtaine de pays autour de l'Europe lors de la Conférence d'Helsinki. L'implication des patients a fait la preuve de son efficacité, pourtant elle est encore insuffisante aujourd'hui, de même que les actions de déstigmatisation faisant cointervenir les usagers. La suite de ce travail reprend quelques études récentes de la littérature existante sur les obstacles, facilitateurs, bénéfices et risques de la participation des usagers au système de santé.

## **D. Obstacles, facilitateurs, bénéfices et risques de la participation des usagers au système de santé**

### **a. Obstacles et facilitateurs à la participation des usagers**

Il existe une petite littérature étudiant les obstacles ou facilitateurs à la participation des usagers au système de santé. Nous reprenons dans cette partie des études qui concernent différents domaines d'implication des usagers dans le système de santé précédemment cités, en raison du peu d'informations existantes sur les obstacles et facilitateurs de leur participation dans des interventions de déstigmatisation. Nous nous focalisons dans la deuxième partie de ce chapitre sur les avantages et risques montrés dans la littérature de la participation des patients sur leur santé.

De nombreuses revues infirmières s'intéressent à la question de l'implication des usagers dans les systèmes de santé, à différents niveaux. Ainsi, par exemple, une équipe australienne [4] publie dans une revue infirmière une réflexion sur les obstacles existants à une participation accrue des usagers dans les services de santé psychiatriques, en tant que médiateurs santé. Elle fait mention d'obstacles venant du risque de manque d'entraînement/formation des médiateurs santé et du manque de dispositif de supervision. Il existe également une surcharge de travail et une rémunération insuffisante. Un autre obstacle vient d'une adaptation insuffisante des dispositifs préexistants, de réticences des professionnels de santé. Enfin, elle rappelle enfin le manque d'évaluation sur la valeur ajoutée de la participation des usagers. En conclusion, cette étude insiste sur le fait que ces obstacles ont joué un rôle défavorable, en empêchant le bien-être des professionnels impliqués et diminuant le soutien dont les usagers auraient pu bénéficier. Elle souligne le rôle important des professionnels de santé, dans le processus d'insertion de médiateurs de santé pairs dans les services, qui doivent être attentifs à les soutenir. Elle propose d'intégrer à la formation des infirmiers des cours sur les bénéfices de la participation des usagers au système de santé.

Une deuxième équipe australienne [2] conclut qu'il serait souhaitable d'intégrer à la formation des professionnels la valeur ajoutée de l'apport des usagers dans les services de santé. Elle insiste aussi sur le rôle fondamental des dirigeants pour cette intégration, du fait d'un univers très hiérarchisé où les médecins ont le pouvoir. Alors que les usagers consultants dans les services de santé mentale sont en augmentation dans les hôpitaux publics victoriens,



cette étude, une enquête qualitative auprès de 7 participants, s'intéresse au point de vue des dirigeants. Elle conclut qu'il existe des enjeux essentiels de pouvoir et de changement, lors de l'introduction des médiateurs santé dans les services. Ce pouvoir est, selon cette étude, détenu par les personnes majoritaires en nombre du système, c'est à dire les médecins. En outre, la législation et l'organisation préexistantes des structures en place, sont considérées comme des obstacles majeurs à la participation des usagers au système et à la promotion de l'empowerment.

Une équipe anglo-saxonne recueille les points de vue d'usagers ayant participé à des recommandations, guidelines NICE dans le système de santé. Il n'est pas fait mention d'obstacles à leur participation, mais uniquement à l'intérêt de points de vue réconciliés entre usagers et professionnels soignants et de santé publique, sur les décisions à différents niveaux des décisions en santé [9].

Repper fait état dans une revue de la littérature des différentes interventions d'éducation thérapeutique ayant fait participer à la fois des usagers et des professionnels [21]. Cette revue de la littérature insiste sur l'efficacité de ces interventions et également sur la nécessité d'une collaboration entre usagers et professionnels, d'un soutien et d'une formation pour les usagers.

Concernant l'étude des obstacles et facilitateurs de la contribution des usagers à la formation des professionnels, *The Health Foundation* [26] fait le bilan des études décrivant la mise en place de l'implication des usagers dans la formation des professionnels de santé en Grande Bretagne, du point de vue des différents protagonistes. Le guide commence par le point de vue des usagers. Les usagers étaient choisis après une préparation et une orientation appropriées, avec une explication claire sur les objectifs et l'importance de leur implication. Un consentement éclairé était ainsi obtenu. Les informations médicales fournies aux étudiants étaient limitées à ce qui était nécessaire pour leur apprentissage et des lignes de conduite précises sur la confidentialité étaient fournies. La participation des usagers à la formation des soignants a permis de mettre en exergue la bonne volonté des personnes.

De leur côté, les professionnels de santé impliqués dans les programmes faisant intervenir les usagers en tant qu'enseignants ont été majoritairement satisfaits des résultats. Ils ont ressenti que les étudiants avaient fait des expériences d'apprentissage utiles et précieuses. Ils ont

trouvé que les étudiants avaient été sensibilisés aux problématiques des patients, étaient en mesure de se mettre à la place du patient et avaient gagné en compétences relationnelles avec celui-ci. Les usagers, une fois formés, pouvaient enseigner et évaluer avec la même fiabilité que les médecins. L'université a apprécié avoir facilité le processus. Aucun impact négatif spécifique sur les enseignants médecins n'a été documenté. Il y a eu des moments où les avis des usagers différaient de ceux des professionnels. Des conflits ont alors émergé, pour savoir comment concilier, clarifier ou remédier chacune des différentes opinions. Certains des corps professoraux ont perçu que leurs expertises pouvaient être dévalorisées. Les professionnels étaient également inquiets d'avoir suffisamment de temps pour ce type de programmes.

Au total, la littérature existante met en évidence un certain nombre d'obstacles et facilitateurs de la participation des usagers au système de santé. Les obstacles qui concernent les usagers sont le souci de la confidentialité des témoignages qui sont livrés, la possibilité d'une surcharge de travail et l'émergence de conflits au sein des équipes avec le risque que leur point de vue ne soit pas entendu.

Les facilitateurs de leur participation au système de santé sont identifiés dans plusieurs études : importance d'une formation, consentement éclairé, préparation et orientation appropriée avant leur intervention. Au moment de leur participation, il faut une supervision, un soutien et un accueil suffisants par les équipes soignantes. Enfin, la rémunération de leur intervention est essentielle, de même que des recommandations sur la confidentialité des témoignages des usagers ont été aidantes.

Les obstacles identifiés pour les professionnels soignants sont la crainte d'un manque de temps pour ce type de programme, une réticence préexistante à la participation des usagers, la crainte d'une dévalorisation de leur expertise et le souci que leur point de vue soit pris en compte lors de l'émergence de conflits. Il existe un manque d'évaluation de la valeur ajoutée de la participation des usagers au système de santé.

L'organisation et la législation préexistantes à l'introduction des usagers dans les services, de même que le positionnement des dirigeants et/ou médecins est un facteur essentiel du changement.

Les facilitateurs viennent d'une satisfaction des étudiants ayant bénéficié de cours donnés par les usagers, qui ont acquis des compétences relationnelles et se mettent davantage à la place des patients. Les médecins enseignants ont également été satisfaits et l'intérêt d'une collaboration a été montré. Plusieurs équipes proposent d'intégrer à la formation des soignants en psychiatrie des notions sur les bénéfices venant de la participation des usagers au système de santé.

## **b. Bénéfices et risques pour les usagers**

Jaoulréfléchet à l'implication des usagers dans les groupes de pairs aidants et leur vécu, à partir d'interviews de patients actifs dans des groupes de pair. Il conclut à une augmentation de la confiance en soi des usagers dans les groupes de pairs, ainsi qu'une meilleure socialisation, à un meilleur travail de l'alliance thérapeutique, dans un des cas à l'amélioration de la symptomatologie [10].

L'équipe australienne [4] précédemment citée fait mention d'un risque de confusions des rôles, de stigmatisation/discrimination venant des équipes soignantes et d'un manque de soutien des usagers. En conclusion, cette étude insiste sur le fait que les obstacles à la participation de ces derniers peut jouer un rôle défavorable sur le bien-être des professionnels impliqués.

Leguide anglais publié par The Health Foundation en 2011 étudie également les bénéfices et les risques pour les usagers à contribuer à la formation des professionnels [26]. Il souligne tout d'abord que les études font état de profits très importants pour les usagers à leur participation en tant formateurs, tandis qu'il n'existe pas d'effets négatifs sur eux. Ils ont aimé faire un retour de leur vécu et sentir que leurs expériences peuvent profiter aux futurs professionnels, ainsi qu'aux usagers. Les usagers rapportent que leur implication a eu des effets thérapeutiques, pour eux-mêmes. En effet, celle-ci leur a apporté une meilleure estime d'eux-mêmes et une augmentation de leur empowerment. Le fait de partager leur savoir expérientiel aux étudiants leur a aussi permis de se constituer une histoire de vie plus cohérente, ainsi que de nouveaux points de vue sur leurs problèmes et une compréhension approfondie de la relation médecin malade. Les patients ont aimé côtoyer les étudiants. Ils se sont généralement sentis bien traités par ceux-ci. La plupart des interventions ont reçu des retours positifs de la part des usagers, la majorité d'entre eux ont souhaité être impliqués à nouveau régulièrement.

L'inquiétude rapportée par les usagers qui commençaient leur nouvelle fonction concernait le fait de revenir sur leurs expériences négatives, la crainte d'être jugés par les étudiants et le souci que leurs expériences soient relatées avec intégrité par les étudiants lors de leurs

affectations ultérieures. La question du consentement et de la confidentialité était une préoccupation importante, tant pour les soignants que pour les usagers. La preuve de conséquences négatives occasionnelles ont été documentées pour d'autres études, par exemple en lien avec la santé mentale.

Du côté des professionnels de santé, quelques études relatent des attitudes négatives des professionnels envers l'implication des usagers, la plupart du temps au regard de leurs difficultés psychiatriques. Certains médecins ont exprimé des inquiétudes sur d'éventuels effets nuisibles sur les usagers, comme par exemple leur bien être émotionnel et leur endurance physique, mais la petite recherche qui existe sur ce sujet n'est pas concluante. D'autres professionnels avaient la sensation que les usagers choisis par leurs médecins pour être formateurs pouvaient soit se sentir obligés de s'engager, ou, inversement croire que leur engagement leur donnerait droit à un traitement préférentiel, avec pour conséquence de brouiller les limites professionnelles.

Au total, la littérature fait émerger des bénéfices et des risques pour les usagers qui participent au système de santé. Les risques mentionnés sont ceux d'une crainte de revenir sur les expériences négatives, de la crainte des professionnels soignants d'une décompensation psychiatrique des usagers, d'une stigmatisation par les équipes soignantes préexistantes ou la crainte d'un jugement par les étudiants, d'une possible confusion des rôles et de la peur d'un manque de liberté des usagers qui s'engagent dans un tel processus. Les bénéfices décrits sont néanmoins nombreux. Les usagers ont aimé intervenir et souhaitent renouveler l'expérience et acquièrent une nouvelle lecture de leur histoire ainsi que de la relation médecin malade. Enfin, ils se sentent valorisés de constater que les services, professionnels soignants, de santé publique et étudiants profitent de leur intervention.

L'étude de la littérature a permis de mettre en évidence des obstacles et des facilitateurs à la participation des usagers au système de santé. Des bénéfices et des risques à l'intervention de ces derniers ont également pu être identifiés, comme la possibilité d'une confusion des rôles, d'une décompensation psychiatrique, d'une stigmatisation par les équipes soignantes préexistantes. Des équipes soulignent par ailleurs que les obstacles à la participation des patients ont leur propre impact sur le bien-être de ces derniers.

Cependant, les données sont également en faveur d'une satisfaction importante des professionnels soignants, étudiants et usagers ayant participé à ce type d'intervention.

L'action de déstigmatisation proposée par le laboratoire de recherche de Maison Blanche, à la demande du Plan Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés, a cherché à répondre aux critères d'efficacité de la littérature internationale. Elle a proposé une journée de sensibilisation au handicap psychique à 89 professionnels de l'insertion d'Île de France. Dans notre objectif de compréhension de la place que peuvent avoir les usagers dans la déstigmatisation de la maladie mentale, deux études sont présentées ci-dessous.

La première s'intéresse aux effets de l'action de déstigmatisation sur les professionnels de l'insertion.

La deuxième étude se focalise sur le vécu des usagers lors de leur participation en tant qu'usagers formateurs rémunérés. Elle se focalise secondairement sur l'existence ou non d'obstacles à cette intervention, ainsi que la présence ou non d'effets de la participation des usagers sur leur propre santé.

## **IV Effets d'une action de déstigmatisation de la maladie mentale à Paris en 2009, sur des professionnels de l'insertion**

### **A. Rappel du contexte**

Les personnes vivant avec des troubles psychiques sont davantage victimes de stigmatisation et de discrimination quant à l'accès à la formation et à l'emploi dans le milieu ordinaire [27]. Ce phénomène s'avère d'autant plus aigu pour les adolescents et les jeunes adultes, suivies par des conseillers comme ceux des Missions locales<sup>3</sup> en France, car à cette période peuvent se télescoper les aléas de l'accès à la vie professionnelle et les manifestations premières de l'entrée dans la maladie mentale. Les raisons des difficultés rencontrées sont d'une part la prévalence des troubles psychiques dans cette population, et d'autre part, la spécificité de l'accompagnement demandé par les Missions locales, auxquelles peut s'ajouter la méconnaissance de la maladie mentale, voire la stigmatisation vis-à-vis des personnes vivant avec des troubles psychiques de la part des conseillers.

De nombreuses études montrent que les personnes atteintes de maladie mentale souffrent de multiples phénomènes de stigmatisation, notamment dans le domaine professionnel [28]. Depuis une trentaine d'années et afin de mettre en œuvre des stratégies de lutte contre l'exclusion sociale, la stigmatisation et la discrimination, de nombreuses voix d'usagers se sont élevées au niveau international pour mettre en œuvre la participation pleine et entière des usagers dans les services qu'on leur propose. S'en sont suivies de multiples interventions afin d'établir quelles seraient les bonnes pratiques pour diminuer la stigmatisation et la discrimination envers les personnes vivant avec des troubles psychiques [5]. La conférence de consensus de Lisbonne de la Commission européenne sur les campagnes publiques de déstigmatisation montre l'efficacité des messages axés sur la rémission de la maladie mentale ainsi que des interventions directes des personnes directement atteintes dans les dispositifs de formation [5].

---

<sup>3</sup> La mission locale est un espace d'intervention au service des jeunes entre 16 et 25 ans. Chaque jeune accueilli bénéficie d'un suivi personnalisé dans le cadre de ses démarches. Les structures d'accueil doivent apporter des réponses aux questions d'emploi, de formation mais aussi sur le logement ou la santé.

Ainsi les interventions ciblées faisant intervenir des témoignages de personnes malades ont été éprouvées et ont montré leur impact positif sur les croyances de professionnels ayant des contacts avec les malades mentaux [25]. Les études font la preuve que le contact social avec des personnes vivant avec une maladie mentale est un ingrédient efficace dans les interventions visant à réduire la stigmatisation dont cette population souffre notamment auprès de jeunes à l'école, des policiers, des journalistes et des membres du clergé [25]. De récentes revues de littérature créditent ces interventions des usagers comme formateurs et enseignants de qualité essentielles dans le processus de déstigmatisation, de participation et d'empowerment des usagers, tout en pointant la nécessité de poursuivre la recherche dans ce domaine [26]. En France, si diverses actions de déstigmatisation de la maladie mentale sont menées, aucune étude ne décrit l'impact d'une telle action auprès d'acteurs de l'insertion professionnelle jusqu'à ce jour.

## **B. Objectifs et Méthode**

### **a. Objectifs**

Il a été proposé de mettre en œuvre une journée de sensibilisation au handicap psychique auprès de chargés d'insertion, dont le principe reposait sur la participation au processus d'ingénierie de formation d'usagers des services psychiatriques, et d'en évaluer les effets.

L'objectif principal de l'étude était d'étudier l'impact de la journée et notamment de la présence des usagers-formateurs [11] sur les croyances et connaissances des participants sur la maladie mentale et distance sociale par rapport aux malades mentaux. Les objectifs secondaires étaient d'établir un état des lieux des croyances, connaissances et du sentiment de distance sociale par rapport à la maladie mentale, ainsi que de décrire leur formation en ce domaine et leurs attentes sur ce point.

### **b. Méthode**

Huit sessions d'une journée se sont déroulées à Paris entre décembre 2008 et juin 2009. Le Plan départemental d'insertion des travailleurs handicapés (PDITH) de Paris, dans sa mission



de soutien aux institutions locales d'insertion, a proposé aux professionnels des Missions locales de participer à une journée de sensibilisation au handicap psychique, en réponse à leur inquiétudes exprimées concernant les personnes en détresse psychique qu'ils reçoivent en entretien. En raison de la satisfaction élevée des participants aux premières sessions, il a été décidé d'ouvrir aux professionnels d'autres institutions des réseaux d'accompagnement à l'emploi en Ile de France qui formulaient les mêmes difficultés.

Certaines de ces structures offraient des services d'aide pour l'emploi, spécialisées pour les publics de personnes handicapées : Cap Emploi, Handipass, Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), Service d'appui pour le maintien dans l'emploi des travailleurs handicaps (SAMETH 75). D'autres présentaient le même type de services d'aide à l'emploi, en population générale : Maison de l'emploi (MEP) de Paris, Pôle Emploi. Les autres personnes enfin avaient différentes fonctions d'aide à l'insertion professionnelle, à différents niveaux hiérarchiques et dans différentes structures : Association des Professionnels Indépendants (ADPI), chargés de mission handicap Universités, Directions Départementales du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle (DDTEFP), médecin du travail de grandes entreprises sous contrat (qui ont une politique vis-à-vis des personnes vivant avec un handicap psychique).

### Inclusion des sujets

L'inclusion des sujets de l'étude s'est faite sur le principe de la libre participation au moment de la journée de sensibilisation, en proposant à chacun des participants d'être inclus et en mentionnant que les questionnaires étaient anonymisés.

### Le contenu de la journée de sensibilisation

Le contenu de la journée de sensibilisation s'est construit avec la participation des usagers. Dans la première partie de la journée sont présentées par un psychiatre les notions de santé mentale, de handicap psychique et mental. Lui fait suite un module où, après une contextualisation historique de la psychiatrie en France, sont décrits des éléments épidémiologiques sur les maladies mentales. Cette partie s'achève sur la description des maladies principalement centrée sur les troubles anxieux, les troubles de l'humeur et les troubles psychotiques. La seconde partie de la journée est centrée autour des témoignages et des échanges entre participants et usagers de la psychiatrie, animée par la coordinatrice.

## L'évaluation

Un questionnaire d'évaluation des croyances, connaissances et de distance sociale par rapport aux malades mentaux a été construit à partir de l'étude de la littérature internationale. Il s'est constitué d'une partie qualitative et quantitative, développant trois axes d'évaluation : l'impact de la journée, l'état des lieux des croyances, connaissances et désir de distance sociale existants chez des professionnels de l'insertion, ainsi que l'identification de leurs besoins. A été suivi le principe de l'étude de Thornicroft, d'utiliser des questionnaires pré et post formation, avec un suivi à six mois des effets et de construire un questionnaire pilote, à partir de ceux existant dans la littérature.

La partie quantitative du questionnaire reprend en les traduisant les questions posées notamment dans deux études majeures : l'étude pilote du « Global Anti-Stigma Program », appelé par la suite « The Open The Doors Program » de la WPA, utilisant l'outil « STIGMA Toolkit » (Sartorius, 2005), enquête internationale précurseur dans le domaine de la déstigmatisation de la maladie mentale ; et une étude anglaise présentant une action éducative auprès de policiers, dans un but de déstigmatisation [25].

Pour sa partie qualitative, des questions ouvertes évaluent les connaissances des personnes sur les troubles mentaux, les effets secondaires des médicaments, le système sanitaire et social, sur la définition des handicaps mental et psychique, et enfin sur la spécificité de l'accueil des personnes souffrant de maladie mentale au sein des missions locales. Les expressions, attentes et réactions des participants, professionnels de l'insertion comme celles des formateurs, ont été recueillies tout au long des sessions.

## Méthodes statistiques

L'évolution des croyances, connaissances et désir de distance sociale avant, après la journée de la sensibilisation, et à six mois a été analysée au moyen du test de Student, du Chi<sup>2</sup>, de tests non paramétriques le cas échéant, ainsi que des tests de Fischer.



## **2. Connaissances théoriques ou expériences de la maladie mentale des participants antérieures à la journée de sensibilisation**

Un participant sur deux a eu des cours de psychologie au cours de sa formation initiale. Un participant sur cinq a lui-même connu un trouble mental ou a connu un proche vivant avec un trouble mental : il s'agissait du compagnon(e), de quelqu'un de la famille ou d'un ami pour deux tiers d'entre eux, d'un collègue pour un participant sur trois. Un professionnel sur deux a entendu parler des schizophrènes comme violents et dangereux pour les autres dans les actualités au cours des six derniers mois. Neuf sur dix disent recevoir souvent ou tous les jours quelqu'un qui souffre de maladie mentale.

Les connaissances ou expériences antérieures avec la maladie mentale des personnes incluses dans l'étude sont présentées dans le tableau suivant (Tableau 2).

Tableau 2 Connaissances théoriques et expériences antérieures de la maladie mentale des participants

	Groupe total (N=89)
Formation initiale ayant comporté des cours de psychologie	42 (48%)
Formation professionnelle ayant comporté des cours de psychologie	14 (16%)*
<u>Personne ayant un proche atteint de trouble mental, ou l'ayant été elle-même****</u>	81 (91%) **
Elle-même atteinte de trouble mental	17 (19%)
Epoux(se) ; quelqu'un de la famille ou un ami	61 (72%)
Un collègue	29 (34%)
<u>Les 4 affirmations entendues le plus souvent au cours des six derniers mois dans les actualités a propos d'une personne souffrant de schizophrénie:</u>	
<i>Violente et dangereuse pour les autres</i>	43 (48%)
<i>Ayant besoin d'un traitement et de réseaux d'aide plus efficaces</i>	25 (28%)
<i>Victime d'une maladie grave nécessitant un traitement médical</i>	21 (24%)
<i>Criminelle</i>	18 (20%)
<u>Fréquence d'accueil de personne souffrant d'une maladie mentale: souvent ou tous les jours</u>	71 (85%) ***

\* N=85; \*\*N=88; \*\*\* N=84; \*\*\*\* Proche=époux; famille; collègue; connaissance; une personne accueillie dans la structure; une autre relation



des participants sur le total des personnes incluses. Les 4 autres personnes proviennent de Cap Emploi (une personne); du PDITH; de la Maison de l'emploi et du SAMETH 75.

## **ii. Comparaison des connaissances et expériences antérieures de la maladie mentale**

Les connaissances théoriques et expériences antérieures de la maladie mentale du groupe des répondants à six mois sont comparées à celles du groupe total dans le tableau suivant (Tableau 4).

Tableau 4 Comparaison des connaissances et expériences antérieures sur la maladie mentale : groupe total / groupe à 6 mois

	Groupe des répondeurs à six mois (N=28)	Groupe total (N=89)	Test
Formation initiale ayant comporté des cours de psychologie	14 (50%)	42 (48%)	NS*
Formation professionnelle ayant comporté des cours de psychologie	7 (25%)	14 (16%)	NS (p=0,265)
<u>Personne ayant un proche atteint de trouble mental, ou l'ayant été elle-même :</u>	25 (90%)	81 (91%)	NS
Elle-même atteinte de trouble mental	3 (11%)	17 (19%)	NS (p=0,304)
Epoux(se) ; quelqu'un de la famille ou un ami	17 (61%)	61 (72%)	NS (p=0,135)
Un collègue	7 (25%)	29 (34%)	NS (p=0,448)
<u>Les 4 affirmations entendues le plus souvent au cours des six derniers mois (dans les médias):</u>			
Violence et dangerosité de la schizophrénie	11 (44%)	43 (48%)	NS
Besoin de traitement et réseaux d'aide + efficaces	5 (18%)	25 (28%)	NS (p=0,279)
Les schizophrènes sont victimes d'une maladie grave	4 (14%)	21 (24%)	NS (p=0,295)
Les schizophrènes sont des criminels	6 (21%)	18 (20%)	NS
<u>Fréquence d'accueil de personne souffrant d'une maladie mentale: "souvent" ou "tous les jours"</u>	18 (64%)	71 (85%)	NS (p=0,094)

\* NS = Test statistique non significatif

Les répondants à six mois ne diffèrent pas significativement du groupe initial des participants en ce qui concerne les connaissances sur la maladie mentale. Ainsi, ils sont une personne sur deux (14 personnes soit 50%) à avoir eu des cours de psychologie au cours de leur formation

initiale, et 7 personnes à en avoir bénéficié après le début de leur profession (la présente journée de sensibilisation non comprise). En revanche, ils tendent à déclarer moins d'expérience antérieure avec la maladie mentale, sans significativité. En effet, 17 répondants à six mois déclarent penser que leur époux(se), quelqu'un de leur famille ou un ami a connu un trouble mental, contre 72% dans le groupe total ( $p=0.135$ ). De plus, ils sont 3 personnes à en avoir connu eux-mêmes, contre 19% dans le groupe total ( $p=0.304$ ). Par ailleurs, ils tendent à déclarer accueillir en moindre fréquence des personnes atteintes de maladie mentale que le groupe total, soit 18 personnes (64%) en recevant *souvent* ou *tous les jours*, par rapport à 71 (85%,  $p=0.094$ , non significatif). Enfin, ils tendent à déclarer avoir entendu parler de la schizophrénie dans les actualités en des termes moins objectifs dans les six derniers mois que la totalité des personnes incluses.

## **b) Evolution des croyances, connaissances et distance sociale des participants par rapport à la maladie mentale**

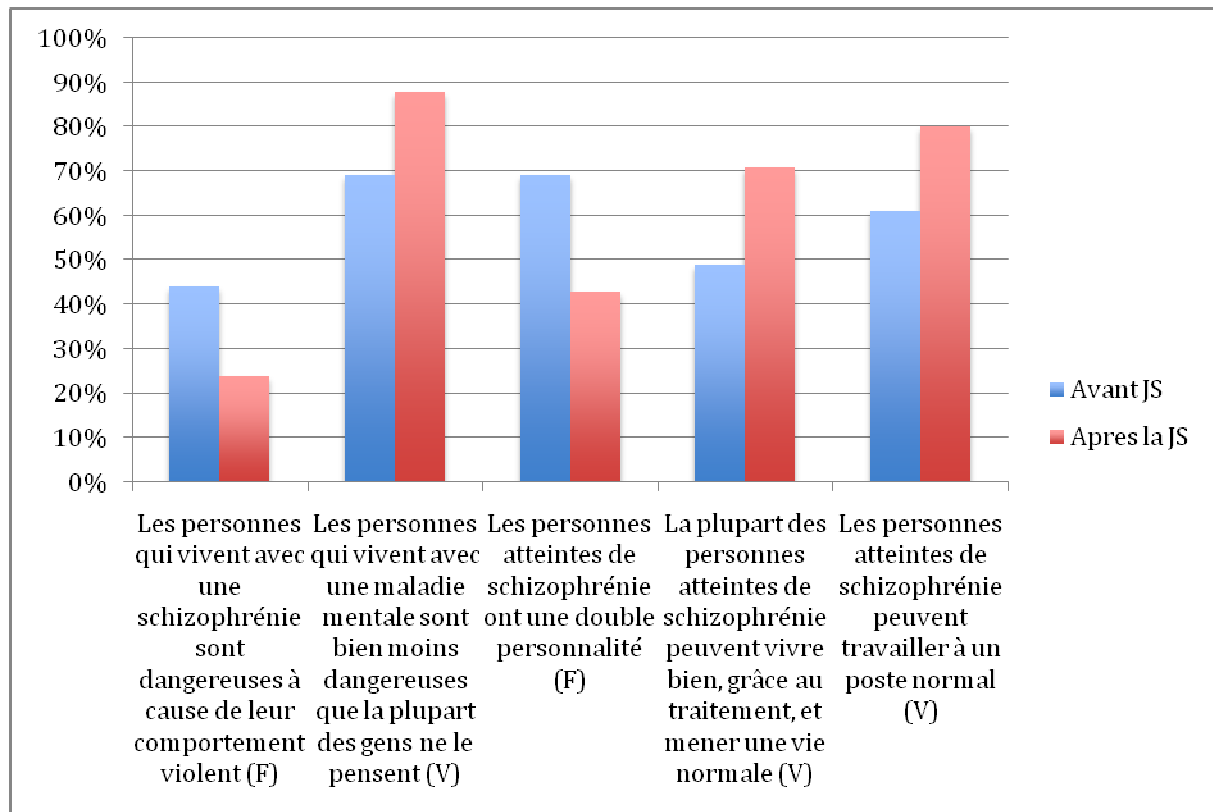
### **1. Evolution des croyances après la journée**

*Après la journée :*

- *Moins de personnes croient en la dangerosité de la maladie mentale*
- *Davantage de participants pensent qu'il est possible de vivre et de travailler à un poste normalement, pour quelqu'un atteint de schizophrénie*
- *Aucune croyance concernant la dépression n'évolue de façon significative*

Cinq croyances évoluent favorablement après la journée. Quatre de ces résultats concernent la schizophrénie. Deux résultats concernent des croyances au sujet de la dangerosité de la maladie mentale, deux la possibilité de vie normale pour les personnes atteintes de la schizophrénie. Ils sont montrés dans le graphique ci-dessous (Figure 1).

Figure 1 Evolution des croyances des participants après la journée de sensibilisation (JS)



Ainsi, si près de la moitié des participants sont d'accord initialement que *les personnes atteintes de schizophrénie sont dangereuses pour la société à cause de leur comportement violent* (39 personnes soit 44%), cette proportion diminue de façon significative à la fin de la journée à moins d'un quart des participants (21 personnes, 24%,  $p < 0.01$ ). Le nombre de professionnels d'accord que *les personnes qui vivent avec une maladie mentale sont bien moins dangereuses que la plupart des gens ne le pensent* augmente de façon significative, avec 78 personnes d'accord à la fin de la journée, soit près de 9 personnes sur 10 (88%), contre 61 (69%) au tout début. En outre, si deux tiers des travailleurs sont d'accord avec la croyance fautive que *les personnes atteintes de schizophrénie ont une double personnalité* (61 personnes soit 69%), cela diminue de façon significative à moins de la moitié des participants après la journée (38 personnes soit 43%,  $p < 0,001$ ). Une petite moitié seulement sont d'accord initialement que *la plupart des personnes souffrant de schizophrénie peuvent vivre bien, grâce au traitement, et mener une vie normale* (58 personnes soit 49%). Cela augmente de façon significative ( $p < 0,01$ ) après la journée de sensibilisation, avec plus des deux tiers des participants d'accord (76 personnes, 71%). De même, seuls 61% des professionnels de



l'insertion (54 personnes) considèrent que *les personnes atteintes de schizophrénie peuvent travailler à des postes normaux* initialement, tandis qu'ils sont plus de deux tiers à la fin de la journée de sensibilisation à y croire, avec 71 (80%) des participants d'accord, (augmentation significative au test de chi2,  $p < 0.01$ ).

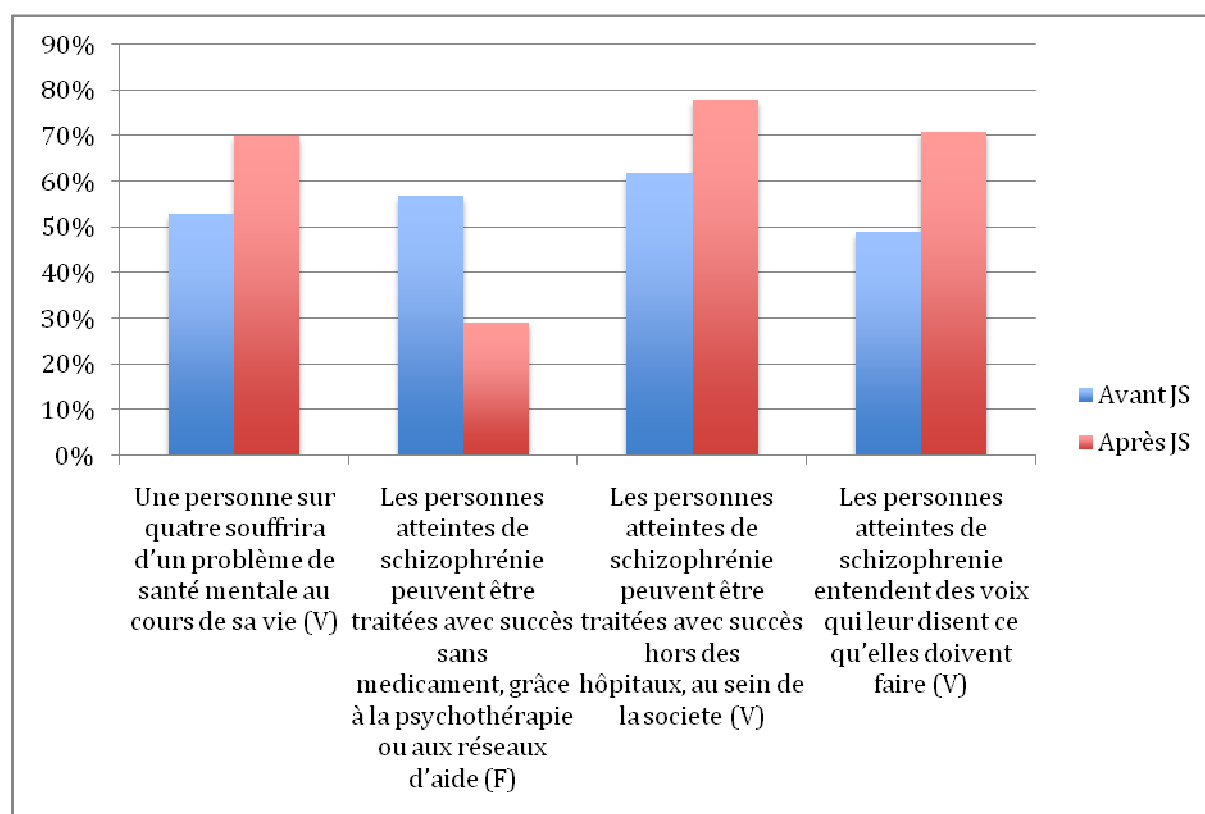
Il n'est observé aucune évolution significative des croyances concernant la dépression.

## **2. Evolution des connaissances sur la maladie mentale après la journée**

- *Il existe une amélioration significative des connaissances sur la fréquence des maladies mentales, le traitement et les symptômes de la schizophrénie après la journée*
- *Il n'y a aucune amélioration des croyances concernant la dépression*

Quatre résultats évoluent de façon statistiquement significative concernant les connaissances sur la maladie mentale, avec davantage de participants ayant les connaissances attendues après la journée ; dont trois d'entre eux concernent la schizophrénie. Ils sont montrés dans le graphique ci-dessous (Figure 2).

Figure 2 Evolution des connaissances des participants après la JS



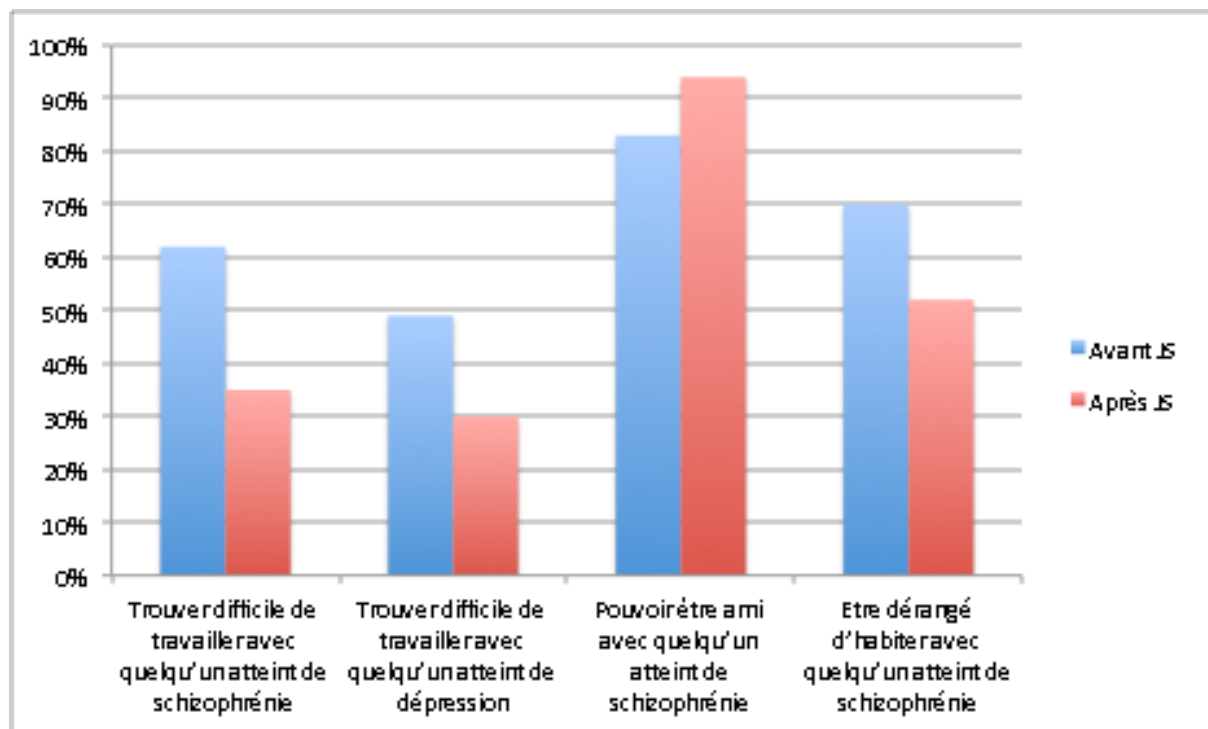
Ainsi, à la fin de la journée de sensibilisation, si seulement la moitié des travailleurs déclarent savoir *qu'une personne sur quatre souffrira d'un problème de santé mentale au cours de sa vie* (47 personnes soit 53%), cela augmente de façon significative après la journée, avec plus de deux tiers des participants d'accord après la journée (62 personnes, 70%,  $p < 0.05$  au  $\chi^2$ ). Par ailleurs, la proportion des travailleurs d'accord que *les personnes atteintes de schizophrénie peuvent être traitées avec succès sans médicaments, grâce à la psychothérapie et aux réseaux d'aide (F)* diminue après la journée de façon significative ( $p < 0,001$ ), passant de plus de la moitié d'accord avant la sensibilisation (51 soit 57%) à moins d'un tiers d'entre eux après (26 personnes soit 29%). Autre aspect du traitement de la schizophrénie, si seulement un peu plus de la moitié des participants est d'accord initialement que *les personnes atteintes de schizophrénie peuvent être traitées avec succès hors des hôpitaux, au sein de la société (V)* (55 personnes soit 62%), cela augmente significativement ( $p < 0,05$ ) avec plus des trois quart après la journée, soit 69 personnes (78%). Pour finir, seulement la moitié des professionnels sont d'accord avant la journée que *les personnes souffrant de schizophrénie entendent des voix qui leur disent ce qu'elles doivent faire (V)* (44 participants, 49%), contre plus de deux tiers après l'intervention (63 soit 71%), augmentation significative ( $p < 0,01$ ).

### 3. Evolution de la distance sociale par rapport aux personnes atteintes de maladie mentale après la journée

- *Moins de distance est souhaitée avec les personnes atteintes de schizophrénie après la journée, de façon significative*
- *Deux évolution sont en lien avec l'insertion professionnelle : moins de personnes trouveraient difficile de travailler avec quelqu'un soit atteint de schizophrénie, soit de dépression, de façon significative*

Pour finir, les résultats concernant le désir de distance sociale des participants avec les personnes malades sont montrés dans le graphique ci-dessous (Figure 3).

Figure 3 Evolution du désir de distance sociale des participants après la JS



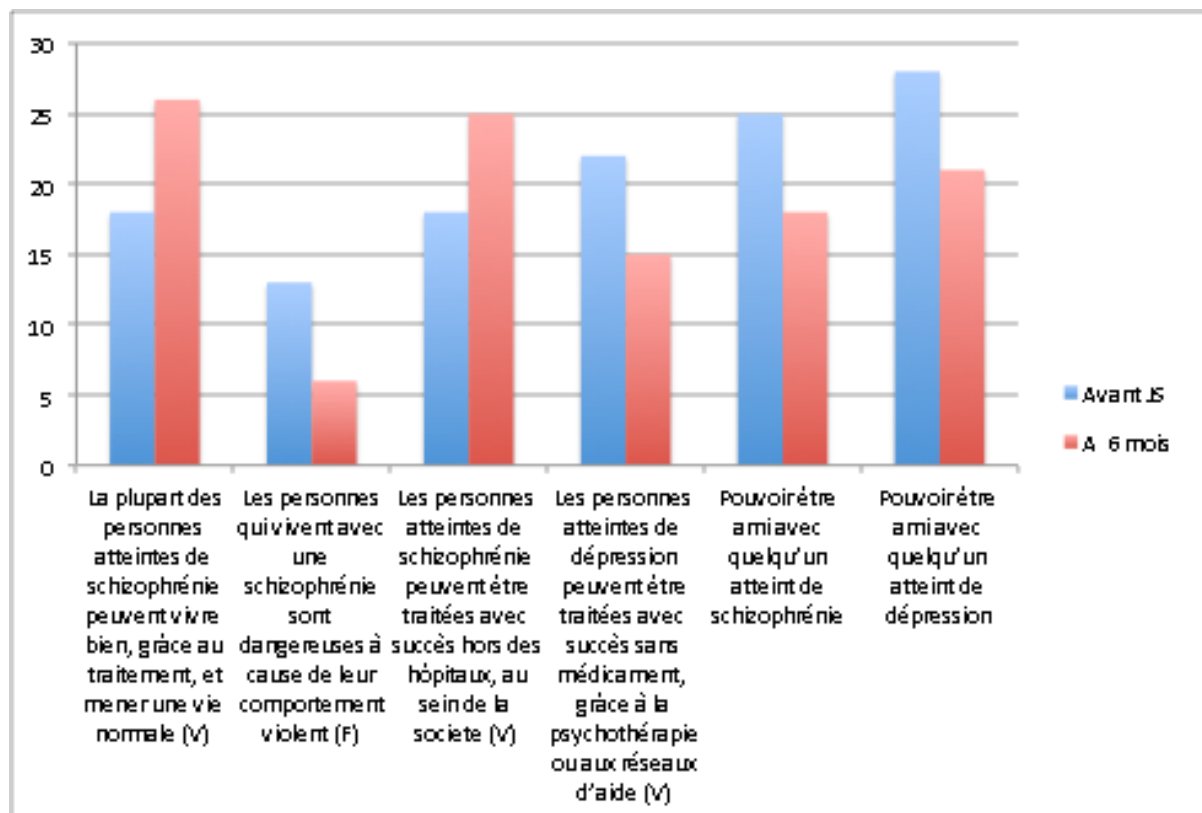
Tout d'abord, plus de la moitié des travailleurs trouvent initialement *difficile de travailler avec quelqu'un atteint de schizophrénie* (55 personnes soit 62%). Cette proportion diminue significativement après la sensibilisation ( $p < 0.001$ ), à seulement un tiers des participants à la fin (31 soit 35%). De même, si un participant sur deux répond initialement qu'il trouverait *difficile de travailler avec quelqu'un atteint de dépression* avant la journée de sensibilisation (44 personnes soit 49%), ils représentent moins d'un tiers après la journée (27 soit 30%, diminution significative au chi deux,  $p < 0,05$ ). En revanche, 74 personnes (83%) déclarent

déjà avant l'intervention qu'ils pourraient être ami(s) avec quelqu'un atteint de schizophrénie, ce nombre augmente aussi après la journée de façon significative ( $p < 0,05$ ), avec 84 personnes (soit 94%) à la fin. Cette évolution s'observe spécifiquement pour la schizophrénie, avec une personne de moins d'accord pour être amie avec quelqu'un atteint de dépression après la journée, contrairement aux résultats à six mois qui évoluent de façon significative (cf. infra). Enfin, si plus de deux tiers des participants se déclarent dérangés d'habiter avec quelqu'un qui souffre de schizophrénie initialement (62 personnes soit 70%), ils sont moins après la sensibilisation, avec 46 personnes dérangées à la fin (52%), diminution significative ( $p < 0,05$ ).

#### 4. Evolution à six mois

Les résultats qui évoluent significativement à six mois sont résumés dans le graphique ci-dessous (Figure 4).

Figure 4 Evolution des résultats à six mois



Ainsi, le nombre de participants qui se déclarent d'accord avec l'affirmation que *les personnes atteintes de schizophrénie sont dangereuses pour la société à cause de leur*

*comportement violent* diminue significativement ( $p < 0,05$ ) à six mois de la journée de sensibilisation, avec 6 des 28 répondants d'accord avec l'affirmation à six mois (soit 21%), contre 13 au début de la journée (46%). En outre, à six mois, l'augmentation du nombre de personnes d'accord que *la plupart des personnes souffrant de schizophrénie peuvent vivre bien, et mener une vie normale* est également observée, de façon croissante au cours du temps et significative (test de chi deux,  $p < 0,01$ ). En effet, si elles sont 18 (64%) avant la journée, elles sont 26 (93%) qui se déclarent d'accord avec l'affirmation à six mois, soit davantage même que juste après la journée (23 personnes). De même, l'augmentation du nombre de personnes d'accord que *les personnes atteintes de schizophrénie peuvent être traitées avec succès hors des hôpitaux, au sein de la société* est significative à six mois ( $p < 0,05$ ), 18 personnes (64%), contre 25 personnes (89%) à six mois. Concernant le traitement de la dépression, moins de participants ont la connaissance vraie que *Les personnes atteintes de dépression peuvent être traitées avec succès sans médicament, grâce à la psychothérapie ou aux réseaux d'aide* à six mois, avec 15 personnes (54%) à six mois, contre 22 au début de la journée (79%), cette diminution est statistiquement significative ( $p < 0,05$  au test de Fisher). Enfin, par rapport au désir de distance sociale, moins de personnes déclarent qu'elles *pourraient être ami(es) avec quelqu'un de schizophrénie* à six mois, soit 18 (64%) contre 25 (89%) avant la journée de sensibilisation, de façon significative ( $p < 0,05$ ). Par ailleurs, moins de personnes également déclarent qu'elles *pourraient être ami(es) avec quelqu'un atteint de dépression* à six mois, passant de 28 à 21 personnes à six mois (significatif au test de Fischer,  $p < 0,05$ ).

## **D. Discussion**

### **a) Des résultats positifs après l'action de déstigmatisation et difficilement interprétables à six mois**

Cette étude est une étude descriptive, avec une taille faible d'échantillon. Elle n'est pas comparative et rien ne peut donc être conclu sur le dispositif pédagogique (pas de comparaison avec une intervention pédagogique sans usagers formateurs), au regard de la médecine fondée sur des preuves.

Cependant, les connaissances, croyances et la distance sociale évoluent dans le sens d'une déstigmatisation après la journée de sensibilisation. Ainsi, moins de personnes trouveraient difficile de travailler avec quelqu'un atteint de schizophrénie ( $p < 0.001$ ), de même qu'avec quelqu'un souffrant de dépression ( $p < 0.05$ ) : ils ne sont plus qu'un tiers dans les deux cas à la fin de l'action de déstigmatisation. Ils sont davantage à croire en la possibilité pour une personne atteinte de schizophrénie de travailler à un poste normal, de la moitié des participants avant la journée à 80% juste après ( $p < 0.01$ ). La croyance en la dangerosité de la schizophrénie est également moindre après la journée, avec deux affirmations qui évoluent de façon significative : 24% des professionnels pensant que les personnes qui vivent avec une schizophrénie sont dangereuses à cause de leur comportement violent, contre près de la moitié avant la journée ( $p < 0.01$ ) et ils sont près de 90% à croire que ces personnes sont bien moins dangereuses que la plupart des gens ne le pensent après l'intervention ( $p < 0.01$ ). Enfin, la croyance qu'il s'agit d'une double personnalité diminue aussi après la journée ( $p < 0.001$ ), de même que la croyance en la possibilité d'une vie normale pour cette pathologie quand elle est traitée ( $p < 0.01$ ) et trois affirmations ayant trait à la connaissance du traitement de la schizophrénie et la fréquence de survenue d'un trouble mental.

Le taux de réponse de 32% à six mois est faible. La communication avec certaines structures a été difficile, le questionnaire était long et les professionnels ont tous souligné pendant la journée l'importance de leur charge de travail. Il est donc difficile d'interpréter ces résultats avec fiabilité. Par ailleurs, le groupe des réponders à six mois diffère de façon significative de l'ensemble des participants puisque davantage des réponders proviennent des Missions Locales, soit 24 sur 28 de ce groupe ( $p < 0,05$ ), les questionnaires ayant été plus faciles à récupérer dans cette structure. L'échantillon des personnes qui répondent à six mois tend aussi à avoir moins d'expérience antérieure de la maladie mentale ( $p = 0,135$ ) et il accueille des personnes souffrant de troubles psychiques avec une moindre fréquence ( $p = 0,094$ ).

Les résultats à six mois ressemblent aux données de la littérature internationale (Sartorius, 2005 ; Giordana, 2010), en ce qui concerne l'augmentation du sentiment de distance sociale à distance de l'action de déstigmatisation. La connaissance du traitement de la dépression semble être moins bonne à six mois qu'avant l'action de déstigmatisation, peut-être du fait de la complexité des notions à intégrer sur ce point (le traitement de la dépression dépendant de sa sévérité). Trois croyances évoluent favorablement et de façon significative. Ainsi huit personnes de plus pensent que la plupart des personnes atteintes de schizophrénie peuvent vivre bien, grâce au traitement et mener une vie normale ( $p < 0.01$ ). Par ailleurs, 7 personnes de moins croient que les personnes vivant avec une schizophrénie sont dangereuses à cause de leur comportement violent ( $p < 0.05$ ). Enfin, les connaissances sur le traitement de la schizophrénie évoluent dans le sens d'une déstigmatisation également, pour ce groupe, avec 7 personnes de plus pensant que les personnes atteintes de schizophrénie peuvent être traitées avec succès hors des hôpitaux, au sein de la société ( $p < 0.05$ ).

Dans l'hypothèse que ces résultats soient représentatifs de l'évolution des connaissances, croyances et désir de distance sociale de l'ensemble des participants, les résultats sont encourageants puisque trois croyances continuent à être améliorées malgré l'effet du temps. Cependant, l'amélioration n'est pas maintenue pour toutes les affirmations de façon significative, après une évolution convaincante juste après l'action de déstigmatisation. Ceci rejoint également les données de la littérature, en faveur d'interventions répétées pour le maintien de l'efficacité de la déstigmatisation (Giordana, 2010). L'échantillon des répondus à six mois n'étant pas représentatif du groupe total initial, d'autres recherches sont nécessaires pour l'efficacité de cette action de déstigmatisation à long terme.

#### **b) Etat des lieux chez les professionnels de l'insertion**

- *Il existe une faible formation à la santé mentale des participants*
- *Il semble y avoir une sous déclaration de la souffrance mentale au travail, par les participants*
- *Il existe une stigmatisation de la maladie mentale préexistante chez les professionnels*

Dans notre travail, une personne sur cinq déclare avoir elle-même souffert au cours de sa vie d'un trouble mental, soit un peu moins que les données épidémiologiques récentes en population générale. Les travailleurs pensent qu'un de leur collègue sur trois a connu un trouble psychique, ce qui pourrait suggérer une sous déclaration des participants de leurs propres troubles psychiques. Les données qualitatives de l'étude montrent qu'un des besoins

des participants à la journée est celui d'un espace de régulation émotionnelle, qui manque actuellement à leur pratique. De plus, seule la moitié des professionnels a reçu au moins quelques cours de psychologie dans leur formation initiale, alors qu'ils sont 85% à déclarer recevoir *souvent* ou *tous les jours* des personnes souffrant de troubles psychiques. Par la suite, seuls 16% bénéficient de cours de psychologie en formation continue, malgré une moyenne de 6 ans d'ancienneté dans leur structure. Les attentes qu'expriment initialement les travailleurs vont dans le sens d'un besoin d'améliorer leur formation pour accompagner les malades psychiques. Les travailleurs ont besoin de mieux évaluer les capacités et aptitudes à un métier, une personne s'interrogeant par exemple: « *Comment je fais pour évaluer les capacités ? Les aptitudes à un métier ?* »; une autre: « *Quelles contre indications pour le projet ?* ». Ils ont aussi besoin d'améliorer leur compétences d'accueil et leurs connaissances, un participant disant « *Je me sens ignorante, je ne sais pas être à l'écoute, accueillante* »; une autre dit qu'il faut « *augmenter les connaissances, le traitement, la maladie* ». Ils parlent aussi du besoin de dédramatiser la maladie et de mieux gérer la violence, avoir moins peur: « *ce qui me met mal à l'aise, c'est la violence* », un autre explique: « *je ne sais pas comment réagir* ».

Les résultats des croyances, connaissances et distance sociale avant la journée montrent qu'il existe une certaine stigmatisation de la maladie mentale chez les professionnels de l'insertion, comme c'est connu depuis des dizaines d'années dans la population générale. Il n'y pas, à notre connaissance, d'étude décrivant l'état des lieux en terme de stigmatisation de la maladie mentale spécifiquement chez des professionnels de l'insertion, alors que d'autres milieux ont été plus spécifiquement étudiés: étudiants ou professionnels de santé, employeurs, proches, autostigmatisation.

Ainsi, par exemple, la moitié des participants croient que les personnes atteintes de schizophrénie sont dangereuses à cause de leur comportement violent (44%), et plus de deux tiers pensent qu'il s'agit d'une double personnalité (69%). Concernant les possibilités d'une personne atteinte de schizophrénie, la moitié seulement pense que la plupart peuvent vivre bien et mener une vie normale sous traitement (49%) et 61% qu'elles peuvent travailler à un poste normal. Les métiers contre-indiqués pour des usagers des soins psychiatriques selon les conseillers concernent le domaine des soins : *aide à la personne, de thérapeute, médecin, les métiers hospitaliers*.

Les connaissances des professionnels sont initialement partielles, avec près de deux tiers des personnes pensant que les personnes atteintes de schizophrénie peuvent être traitées avec succès sans médicament (57%), tandis que seulement la moitié pensent qu'elles entendent des



voix (49%). Seule la moitié des participants sait qu'une personne sur 4 souffre de trouble mental au cours de sa vie (53%).

Le même phénomène de stigmatisation est retrouvé pour la distance sociale, avec, par exemple, plus de deux tiers des travailleurs qui seraient dérangés d'habiter avec quelqu'un souffrant de schizophrénie (70%) et la moitié d'entre eux trouveraient difficile de travailler avec quelqu'un souffrant de dépression (49%) ou de schizophrénie (62%).

**c) La plupart des résultats concernent la schizophrénie... A cause de la sévérité des représentations préexistantes sur cette pathologie, ou bien en lien avec le dispositif pédagogique ?**

La majorité des études de la littérature internationale décrivant la stigmatisation ainsi que les actions de déstigmatisation concernent la schizophrénie [12, 28]. Les résultats significatifs de notre étude ont trait en majorité à cette pathologie: moins de personnes croient ainsi après la journée en la dangerosité de la schizophrénie, ou qu'il s'agit d'une double personnalité. Les connaissances sur la schizophrénie sont améliorées, avec davantage de personnes sachant qu'un traitement en dehors des hôpitaux est possible et qu'il nécessite des médicaments. De même concernant le désir de distance sociale, la majorité des évolutions significatives concerne la schizophrénie, très peu la dépression et aucune pour « une autre maladie mentale ». Enfin, à six mois, les deux améliorations significatives concernent des croyances au sujet de cette pathologie: moindre croyance en sa dangerosité, croyance en la possibilité d'une vie normale en cas de traitement. Nous discuterons dans un premier temps de l'éventuelle part liée au dispositif pédagogique dans ce résultat différentiel, avec la réserve que, l'étude n'étant pas comparative, elle ne peut démontrer la valeur ajoutée de tel ou tel élément du dispositif pédagogique.

Une première hypothèse de cette prédominance est un biais induit par le questionnaire, qui comporte davantage de questions sur la psychose. Cependant, elle doit être nuancée :si, au sein des résultats qui évoluent de façon significative, 3 résultats ont trait à la dépression et 2 à la « maladie mentale », pas moins de 10 concernent la schizophrénie ; tandis que ce rapport est moindre dans le questionnaire, avec 12 questions sur la schizophrénie ayant trait aux croyances et connaissances , 6 sur la dépression, et 10 sur la maladie mentale. Le déséquilibre

de thème du questionnaire vient principalement des 19 questions posées sur les causes de la schizophrénie, résultats qui n'ont pas été exploités. Par ailleurs, les questions sur le désir de distance sociale sont posées indifféremment pour la schizophrénie, la dépression et la maladie mentale.

Une seconde hypothèse est un résultat différentiel lié au contenu de la partie théorique. Celle-ci a été effectuée pour deux tiers des journées par une psychiatre expérimentée ayant plus de quinze ans de pratique et par l'interne en psychiatrie auteur de ce travail. Un premier point doit être aussi précisé : les premières journées ont comporté davantage d'informations sur la psychose, ses manifestations, et son traitement. Ceci a émergé du fait de l'intérêt des participants pour cette pathologie et de la volonté pédagogique d'une journée « interactive », mais aussi probablement d'un dispositif qui s'est amélioré au fur et à mesure des interventions. Ainsi, le choix a été fait rapidement de répartir également le temps d'intervention théorique à part égale entre troubles psychotiques, troubles anxieux et troubles de l'humeur. Cette répartition en temps ayant été respectée par la suite pour la majorité des interventions, il semble difficile d'expliquer avec certitude la prédominance des résultats pour la psychose par un effet spécifique d'une partie théorique davantage axée sur cette pathologie. Il faut préciser ensuite que, pour la partie théorique, les informations liées au traitement de la dépression ont été plus complexes que celles du traitement de la schizophrénie. En effet, le premier était présenté comme dépendant du degré de sévérité de la dépression : psychothérapie ou médicament, ou les deux ; tandis que, pour la schizophrénie, le traitement médicamenteux était présenté comme absolument nécessaire et associé à l'accompagnement social et médical, quelque soit la sévérité de la pathologie. Cette particularité de la « complexité des informations à intégrer » pour le traitement de la dépression est donc une hypothèse pour des résultats moins marqués en ce qui concerne cette pathologie. Cependant, les résultats de l'étude étaient également en faveur d'une stigmatisation pré-test moins importante pour la pathologie dépressive. Il semble donc difficile de conclure que la partie théorique explique qu'il y ait eu davantage d'amélioration des croyances, connaissances et désir de distance sociale pour la schizophrénie.

Enfin, la présence des usagers formateurs dans le dispositif pédagogique pour expliquer de meilleures évolutions des croyances et attitudes sur la schizophrénie doit être également discutée.

Un certain nombre d'arguments peuvent être avancés en ce sens, en premier lieu les nombreux témoignages des participants. En effet, les données qualitatives issues des réactions des participants à la fin des journées, ou bien à distance de l'intervention, vont dans le sens d'un impact spécifique des témoignages des usagers formateurs. Ceux-ci ont été évalués comme extrêmement importants. D'autre part, plusieurs personnes ont partagé alors des épisodes de vulnérabilité pour elles-mêmes et le fait d'avoir connu soi-même un épisode de trouble psychique est identifié dans la littérature médicale comme facteur de succès de la déstigmatisation [28]. Plusieurs travailleurs ont nommé la richesse du témoignage des usagers et sa valeur complémentaire de la partie théorique menée par le psychiatre. Une personne critique ainsi : *Pas assez d'échanges avec les conseillers*, tandis qu'un autre participant précise : *très intéressant d'avoir le ressenti d'un usager*, ou bien *Les témoignages éclairaient les apports théoriques de ce matin*. Enfin, il faut rappeler le succès inattendu de la journée de sensibilisation, par bouche à oreille entre professionnels. Une personne dit par exemple, en évoquant la participation des usagers formateurs: *Mes collègues m'ont dit que c'est extraordinaire*.

En deuxième lieu, les usagers formateurs de la journée représentaient davantage la pathologie « troubles psychotiques », par rapport aux troubles de l'humeur. En effet, H., I. et E., qui ont participé respectivement à 2, la moitié et toutes des 8 sessions de déstigmatisation, se sont tous à un moment ou un autre présenté comme « psychotique », ou « schizophrène ». L'hypothèse de résultats d'évolution positive prédominants pour la schizophrénie corrélée à la participation des usagers formateurs peut donc être retenue. Cependant, des nuances doivent être apportées sur ce point. En effet, par exemple, si E., usager formateur présent à chacune des journées, a témoigné avoir été diagnostiqué schizophrène et souffrant de symptômes négatifs, de l'ordre du spectre psychotique, par certains de ses psychiatres, il a également partagé d'autres diagnostics, comme celui de « border line » et a nommé certains épisodes de décompensations psychiatriques comme une dépression, diagnostic également évoqué par les psychiatres qui l'ont suivi.

Finalement, il faut dire que les participants ont davantage d'emblée les croyances, connaissances et souhaits de distance « attendus », concernant la dépression. La stigmatisation de la schizophrénie pré existante à la journée est plus grande, conformément aux données de la littérature médicale [28]. Une dernière hypothèse d'une plus grande évolution des croyances, connaissances et désir de distance social, pour cette pathologie, pourrait donc être liée à la marge d'amélioration pré existante. Cependant, il faut ici encore, nuancer ce propos :

il existe en effet aussi plusieurs affirmations sur ce thème où il existe une stigmatisation, qui n'évoluent pas significativement après la journée.

L'étude ci-dessus montre une amélioration des croyances, des connaissances et souhait de distance sociale des professionnels, après la journée. Ceux-ci évoluent en particulier pour la schizophrénie et plusieurs améliorations concernent directement l'insertion professionnelle. Ainsi, moins de professionnels pensent qu'il est difficile de travailler avec quelqu'un atteint de schizophrénie ou de dépression, croient moins en la dangerosité des personnes atteintes de schizophrénie, ils croient en outre davantage que celles-ci peuvent travailler à un poste normal. Les résultats à six mois sont difficilement interprétables, du fait du faible taux de réponse. Cependant, ils rejoignent les données de la littérature internationale sur le maintien d'une partie de l'amélioration des croyances et connaissances à six mois, au contraire du souhait de distance sociale avec les malades mentaux, qui augmente avec le temps. Les retours des participants sont enthousiastes et soulignent la richesse d'une journée faisant co-intervenir un psychiatre et un usager, pour le savoir expérientiel qu'il peut partager sur le vécu de la maladie et du système de santé. Pour certains participants, l'intervention des usagers constitue ainsi une valeur ajoutée et complémentaire du dispositif pédagogique.

Pourtant, notre travail a montré un certain nombre d'obstacles, facilitateurs, bénéfiques et risques de la participation des usagers au système de santé, notamment la crainte partagée par les professionnels et les usagers d'un effet néfaste de leur participation sur leur santé. L'étude qualitative ci-dessous s'intéresse au vécu des usagers formateurs de l'action de déstigmatisation précédemment exposée. Elle évalue secondairement l'existence ou non d'obstacles à leur participation ainsi qu'à l'effet de celle-ci sur leur santé.

## **V Evaluation du vécu des usagers formateurs de leur participation à l'action de déstigmatisation ; identification d'éventuels obstacles et effets sur leur santé**

### **A. Contexte et objectif**

Différentes instances recommandent de favoriser la participation des usagers au système de santé [16,19]. L'intervention des patients en tant que formateurs dans les actions de déstigmatisation est recommandée dans la dernière conférence de consensus [5]. Pourtant, celle-ci est inexistante dans certains pays du monde, comme la France. Celle-ci introduit actuellement pour la première fois des médiateurs de santé pairs dans les services de santé psychiatriques. La littérature existante sur les obstacles et facilitateurs de la participation des usagers est peu développée. Celle qui décrit les obstacles et facilitateurs de la participation des usagers en tant que formateurs aux actions de déstigmatisation l'est encore moins. La littérature fait notamment mention d'obstacle venant d'une crainte des professionnels et des usagers d'un effet néfaste de leur participation sur la santé psychique de ces derniers [26].

L'intervention auprès de professionnels de l'insertion précédemment décrite est en faveur de l'efficacité à court terme d'une action de déstigmatisation auprès de professionnels de l'insertion. Elle a fait co-intervenir des usagers, conformément à ce qui est recommandé dans la littérature internationale. L'objectif de cette étude qualitative est d'évaluer le vécu de la participation à la journée des usagers-formateurs. Les objectifs secondaires sont de porter une attention particulière à l'existence ou non d'obstacles à leur participation ainsi qu'aux effets de celle-ci sur leur état de santé.

### **B. Méthode**

Il s'est agi d'une étude qualitative, avec entretiens semi-dirigés auprès des participants. Tous les participants avaient donné leur accord sur leur participation, après une information claire, loyale et appropriée. L'entretien a commencé par des questions sur le parcours de soins psychiatrique des usagers-formateurs. Puis, des questions ouvertes ont été posées : quel vécu des journées ? Ensuite, des questions plus précises ont été posées sur les éventuels apports et

obstacles, risques et difficultés pendant la journée et sur l'existence ou non d'un effet de la participation des usagers formateurs sur leur propre santé.

### **C. Parcours de soins psychiatriques des usagers formateurs**

#### **a. H.**

H. est un homme de 36 ans, il a participé en tant qu'utilisateur formateur à 4 sessions de sensibilisation au handicap auprès des Missions Locales, soit la moitié d'entre elles.

Sur le plan biographique, il est fils unique. Ses parents sont divorcés depuis qu'il a l'âge de 10 ans. Son père est ingénieur informatique et sa mère ingénieur en biologie, retraitée. Il décrit son père comme ayant été trop exigeant. Il raconte une séparation d'avec sa mère au moment de la naissance, et un changement de « nounou » traumatique, avec une femme qui l'aurait laissé des heures tout seul, dans une pièce, pendant plusieurs jours. Ses études se sont arrêtées en seconde, lors du début de ses difficultés psychiatriques, il n'a pu les reprendre. Il a travaillé plusieurs années dans un Etablissement Spécialisé d'Aide par le Travail (ESAT). Il reçoit l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), en plus d'un salaire dans un Centre de réadaptation professionnelle, (CRP), dans lequel il a débuté depuis quelques mois une formation en informatique. Il n'existe pas actuellement de mesure de protection des biens, toutefois sa mère l'aide manifestement pour un certain nombre de démarches administratives. Sur le plan des hobbies, H. aime faire du sport, faire de l'informatique, écouter de la musique. Il a quelques amis, essentiellement dans le monde de la psychiatrie, il n'a jamais vécu de relations amoureuses, malgré l'envie qu'il déclare en avoir.

Il n'y a pas d'antécédents somatiques particuliers en dehors de vertiges qui se manifestent de temps en temps, ni allergie. La propre mère de H. a connu des antécédents psychiatriques, elle est suivie par un psychiatre pour dépression, dans un contexte notamment d'histoire de vie difficile.

Ses troubles ont débuté, selon lui, à l'âge de 4 ans et demi, où sa mère pensait qu'il avait une dépression. Il a fini par voir un pédopsychiatre à l'âge de 7 ans et pense que cela ne l'a pas aidé. Il n'a pas pu détailler les troubles dont il souffrait à l'époque. Il a ensuite décompensé violemment à l'adolescence, en troisième, avec une première hospitalisation dans un service

d'adolescents à Robert Debré, suite à l'éclosion de symptômes délirants. Il y avait auparavant des troubles cognitifs, avec des difficultés d'apprentissage, des troubles de la concentration, il se décrit alors comme: « trop perfectionniste » ; « je voulais trop tout savoir, j'ai toujours eu des difficultés à comprendre ».

Sur le plan diagnostique, en plus des symptômes délirants, il existe dès sa première décompensation des symptômes évocateurs de désorganisation. Il se caractérise en effet ainsi : « beaucoup trop chez les autres, c'est à dire l'inverse d'être regroupé intérieurement » ; « sur terre sans être sur terre » ; « beaucoup trop éparpillé ». Quand il précise la symptomatologie délirante, il parle de ses «paranoïas». Les mécanismes sont principalement hallucinatoires, interprétatifs, à type principalement de « visions » « je vois les gens très très méchants », des « personnages connus », des « objets rouges » ; ainsi que des illusions, des objets déformés ; parfois des hallucinations auditives : « pas trop de voix » ; à thèmes de persécution et mystique. Il y a aussi des hallucinations intra psychiques, un automatisme mental : devinement et vol des pensées ; des injonctions. A l'époque, l'adhésion au délire et l'impact de celui-ci sur la vie quotidienne, le participation affective sont massifs : en effet, suite à des injonctions, H. met feu à ses rideaux, dans sa famille d'accueil (cf. suite de l'observation) ; à l'âge de 16 ans, il commet une tentative de suicide médicamenteuse, dans le contexte de délire, même s'il précise « jamais je n'ai voulu mourir (...) j'étais dans un délire », qui sera la seule de l'histoire de ses troubles. En outre, il ne peut reprendre ses études, il existe plusieurs hospitalisations : à Robert Debré ; dans une clinique de Tournan. Par ailleurs, il n'existe pas de troubles thymiques évidents lors de cet entretien avec H. seul. Il n'y a pas de symptômes obsessionnels, ni de troubles anxieux du registre névrotique. Il n'existe pas de consommation de toxiques, ça n'a jamais existé. Une imagerie cérébrale a été effectuée quelques années après le début des troubles, sa normalité a permis d'écarter une maladie organique.

Les traitements s'avèrent peu efficaces, pendant une période de 10 ans. Il faut noter aussi que cette période est manifestement douloureuse et complexe à évoquer, les souvenirs de H. semblent confus.

Une grande amélioration symptomatique cependant survient à partir de ses 25 ans, suite à une hospitalisation durant laquelle de la clozapine a été introduite, et une séparation d'avec le milieu familial a été décidée « j'ai vu qu'il y avait des gens qui pouvaient m'aider ». Suite à cette période, H. va mieux, intègre un ESAT où il a de très bons retours sur son efficacité, puis une maison communautaire.

Aujourd'hui, il se présente comme un homme calme, posé, avec un ton un peu précieux, quelques tics faciaux. L'automatisme mental semble être encore latent : « peut-être pas qu'elle lise dans mes pensées » ; « c'est bizarre, ça ressemble étrangement à ce que je pense quand je suis tout seul » ; « quand même, c'est assez fort » ; avec une critique partielle, ainsi qu'encore quelques visions. Il n'y a pas de dissociation psychique évidente, il existe en revanche un certain détachement affectif. Son humeur est stable. Il peut prendre davantage de distance par rapport à ses troubles et reconnaît l'utilité de son traitement : « je reconnais que mon traitement est une béquille ». Il est également conscient de son besoin actuel d'être fortement accompagné médicalement : « J'ai encore besoin d'être entouré ». Aujourd'hui, il travaille donc dans un CRP, avec des cours d'informatique, pour passer un concours d'agent administratif. Un autre de ses projets professionnels serait de devenir pair-aidant. Il parle de sa famille d'accueil quand il évoque ses amitiés ; il n'a pas eu de relations amoureuses. Son traitement est constitué de clozapine, 400 mg et un traitement d'appoint par hydroxyzine 25, depuis 12 ans.

## **b. I.**

I. est un homme de 32 ans, il a participé à deux journées de sensibilisation au Missions Locales.

Sur le plan biographique, il est l'aîné d'une fratrie de 2 hommes. Son père est contremaître d'une société dans l'aéronautique, s'occupant notamment de dessin technique de certaines pièces d'avion et de « sièges éjectables » ; sa mère est correspondante en informatique, intervenant pour des « sites Web de la Sécurité Sociale ». Son frère est consultant en informatique, il précise qu'il était « un grand jaloux » de celui-ci. Il décrit une enfance « parfaite » : « tout était parfait, sauf moi ». Sur le plan scolaire, il a un baccalauréat scientifique, et a débuté un parcours d'école d'ingénieur à l'Université technique de Compiègne (UTC). Il a réinitié un parcours de quelques mois à l'Institut Universitaire Professionnalisé (IUP) mathématiques et informatique de Dauphine. Sur le plan professionnel, il a travaillé un mois à Auchan comme magasinier en 2003. Il est depuis 2003 dans un hôpital de jour, n'a jamais été en ESAT, touchant l'AAH et sous curatelle également depuis cette date. Il a depuis toujours un cercle d'amis, et a vécu plusieurs relations



amoureuses. Il n'a pas d'enfants. Il a une grande passion pour la compréhension des sciences, les bandes dessinées et il se dit croyant.

Il n'y a pas d'antécédents somatiques notables (intervention chirurgicale pour appendicite), ni d'allergie médicamenteuse. Concernant les antécédents psychiatriques familiaux, I. évoque un arrière-grand-père ayant été en hospice.

Ses difficultés ont commencé de façon tangible à l'âge de 20 ans, en 2000, par ce qu'il désigne comme « un appel au secours » adressé à ses parents. Cela se situe lors de sa première année d'école d'ingénieur, alors qu'il habitait encore chez ses parents, à cause de ce qu'il décrit comme une trop grande pression. Il se décrit à l'époque de sa décompensation en 2000 comme « immature », « un peu comme un oiseau qui saute de son nid, il a peur de quitter... ». Il craignait de ne pas parvenir à « la débouchée de (son) diplôme » à se nourrir tout seul, avoir un logement, trouver du travail, se procurer de l'essence pour la voiture qu'il possédait : « je me voyais mal m'acheter des affaires, je savais pas où trouver les endroits où acheter les vêtements ». Il dit qu'il « croyai(t)s (alors) (devoir) tout faire en même temps ». Il ne parvient plus à travailler ses cours, des symptômes dépressifs et de grandes angoisses l'assaillent : « je voulais plus aller en cours, je voulais plus voir le monde, je dormais chez moi » et des idées suicidaires l'envahissent. Celles-ci aboutissent finalement à l'ingestion de white spirit mêlé à du jus d'orange, dans une tasse reçue par un cousin pour ses 20 ans, avec « l'enfer et le paradis dessus », acte suite auquel il appelle ses parents. Ici débute une première hospitalisation sous contrainte, en hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT), parce que « mon père faisait confiance à la science », à laquelle feront suite beaucoup d'autres, et qui marque dès le début le rapport ambivalent de I. à la psychiatrie et aux psychiatres : « ça fait revenir des choses avec lesquelles je suis pas d'accord » ; « ils m'ont rendu malade » ; « les médicaments provoquent de l'entropie dans mon cerveau ». S'il ne mentionne pas dans l'entretien l'émergence de symptômes délirants, il reçoit alors des neuroleptiques et un antidépresseur, la suite de son discours amènera des éléments en faveur d'un premier accès psychotique, à cette période. Après une semaine d'hospitalisation, I. retourne chez ses parents, qui le « forcent à prendre ses médicaments ». En effet, il est difficile dès le début de son parcours de soins pour I. d'être dans « l'alliance thérapeutique », il fait la « grève de la faim » pour signifier son désaccord. Il arrêtera par la suite régulièrement ses traitements, malgré une certaine ambivalence vis-à-vis du psychiatre qui le suivra tout du long, le considérant comme « très humain » ; « c'est un très gentil psychiatre, même s'il me maltraitait ». Il exprime ainsi

dès le début de l'entretien une grande méfiance, premier symptôme en faveur de symptômes délirants à thème persécutif et mécanisme au moins interprétatif.

Après des allers retour entre l'hôpital et chez ses parents, pendant plusieurs mois, il vit un épisode de six mois sans traitement médicamenteux. Il vit à cette époque à nouveau seul et reprend un stage professionnel, avec succès, dit-il. Mais « voulant trop bien faire », il parle aussi de « joie excessive », avec des collègues déclarant qu'il était « sous fluoxétine », collant des poèmes et des fleurs sur les portes de ses collègues féminines. A cette époque, dit-il, il n'existe néanmoins pas de troubles du sommeil. Il survient finalement, suite à une déception sentimentale, une importante rechute avec une hospitalisation sous contrainte, à nouveau en HDT, qui va durer plusieurs mois. La jeune femme n'a pas supporté que I. la suive partout, essaye de venir chez elle la nuit. Il ne critique aujourd'hui que très partiellement ce qu'il est possible de désigner comme « comportement inadapté », se décrivant comme ayant peut-être été « possessif », tout en le minimisant « j'allais souvent la voir, c'est tout ». Il décrit à cette période des moments d'intense désespoir, se retrouvant sous la pluie : « je voulais être trempé de malheur », ayant une hallucination auditive : « tu ne sais pas le pourquoi » et visuelle : « croix du Christ sur fond rouge ». Il se met lui-même en danger, cassant la fenêtre de son appartement à la main, lançant un meuble dans les escaliers de l'immeuble où il louait un studio. Il avait alors « la sensation d'une goutte de sang qui tombait depuis la tête jusque sur la langue ».

Ainsi, sur le plan diagnostique, si I. n'évoque pas d'hallucinations pour sa première décompensation, il émerge en effet tout au long de l'entretien une certaine réticence à livrer tous les éléments de son parcours, une certaine méfiance et donc peu à peu des éléments clairement délirants. Ceux-ci sont à mécanisme hallucinatoire, visuel, auditif (voir ci-dessus), intrapsychique (voir ci-dessous), cénesthésique : « j'avais comme un serpent qui me tapait dans la tête, vraiment un reptile, je le sentais en moi, il me serrait la gorge pour me tester, il fallait que je dise la vérité », des délires à mécanisme d'interprétation : « (mes parents) m'avaient abandonné à l'hôpital ». Il y a aussi des mécanismes interprétatifs, il parle de son psychiatre : « il m'avaient attaché plusieurs fois sans raison », « par peur que je (...) sache que mon oncle venait me chercher pour que je sorte de l'hôpital », voire imaginatifs : « on crée des malades ». Les thèmes de son délire sont majoritairement de persécution, de toute puissance et relativement peu organisé. Il existe également que des idées de référence, interprétant qu'il serait à l'origine de la connaissance qu'ont les patients que l'aripiprazole donne du « tonus » : « alors j'ai dit une fois à mon psychiatre - j'ai menti, hein - que ça donnait du tonus et ils ont tous raconté que ça donnait du tonus ». Enfin, il est possible

d'identifier une dissociation psychique, une désorganisation globale liée à la maladie en évolution. Ainsi, I. confie : « un peu comme l'entropie, le désordre augmente tout le temps », effets destructeurs sur son cerveau, qu'il attribue à son traitement médicamenteux, qu'il compare à un phénomène physique. Il évoque aussi des « troubles de la concentration », son incapacité à reprendre ses études, malgré une grande intelligence et des efforts de son psychiatre traitant pour le soutenir. Il existe des signes de dissociation psychique en nombre également au cours de l'entretien : barrages, discontinuité dans le discours, réponses à côté, des paralogismes (voir citations ci-dessus), bizarreries. Des signes de dissociation idéo affective sont aussi retrouvés : froideur dans le contact, en dehors de multiples moments d'humour, rires immotivés par exemple à l'évocation de sa tentative de suicide par ingestion de white spirit). Des troubles de l'humeur pourraient être discutés après cet entretien, il semble décrire des périodes dépressives et également une période d'élévation de l'humeur. Cependant il n'existe pas à cette époque de troubles du sommeil, dit-il. Par ailleurs, il y a des rationalisations morbides multiples, des raisonnements pseudo logiques, une minimisation des troubles. Le déni des troubles est quasiment total : « est-ce que c'est réel ? » (parlant des troubles bipolaires), « est-ce que les gens sont sincères avec eux-mêmes ? ».

Par la suite, après l'hospitalisation liée à sa déception amoureuse, qui dure un an et quelques mois, il retourne à l'âge de 23 ans dans un studio grâce à l'AAH. Il se décrit alors comme « en rupture avec ses parents ». Il dit avoir été alors tous les week-ends chez son psychiatre traitant, tout en recommençant des études à Dauphine, et commençant un travail de magasinier dans un supermarché.

Après cette nouvelle tentative de réinsertion sociale, il se produit progressivement des dépenses inconsidérées, avec achat de matériel informatique en grande quantité et une nouvelle grave décompensation survient. Il se rend au commissariat où il fait part de ses convictions délirantes sur le fait que son psychiatre traitant voudrait le tuer. S'ensuit une hospitalisation en hospitalisation d'office (HO). Dès lors, débute un traitement « institutionnel » en hôpital de jour, qui restera d'actualité, suite à cette épisode, entre les hospitalisations, qui se renouvellent régulièrement, notamment du fait de difficulté « d'observance médicamenteuse ». Une curatelle est mise en place aussi à cette période. Une IRM cérébrale sera effectuée lors de ces hospitalisations parisiennes, ne montrant pas d'anomalies organiques en faveur d'un diagnostic différentiel, qui aurait pu être argumenté du fait de l'existence d'hallucinations visuelles.

La dernière sortie d'hospitalisation date de 2012, I. sort en hospitalisation d'office. Un nouveau traitement a été introduit, par aripiprazole 30 mg, et olanzapine à libération

prolongée. Il explique en conclusion être convaincu de la nocivité de ces traitements, qu'il « prend afin de recevoir l'AAH ». Aujourd'hui, il existe de façon latente des hallucinations intra psychiques, automatisme mental : « je fais de la télépathie, mes pensées sont entendues mais ils n'entendent pas dans les miennes ». Il dit les dissimuler à son psychiatre afin qu'il ne lui « change pas » à nouveau son traitement, comme c'est arrivé par le passé. Les éléments délirants restent donc très présents encore aujourd'hui et son humeur est triste. Il évoque en effet la période précédant sa dernière hospitalisation, parlant de l'impuissance (sexuelle) liée aux médicaments, et peut-être, on peut en faire l'hypothèse, de l'emprise de la maladie : « cette impuissance, ça donne envie de se suicider, ça rend fou ». Le déni des troubles est total, durant l'entretien.

Les diagnostics évoqués ont été ceux de trouble bipolaire et de schizophrénie. Les éléments qu'a bien voulu confier I. lors de l'entretien semblent être en faveur d'une schizophrénie paranoïde, avec une latence des éléments délirants entre les périodes. Il conviendrait pour finir de se mettre en lien avec les psychiatres de I. et son entourage, pour éclaircir notamment l'existence éventuelle de période d'élévation de l'humeur et la présence de consommation de toxiques par I., qu'il n'a pas mentionné durant l'entretien.

### c. E.

E. est un homme de 37 ans, il a participé à toutes les journées de sensibilisation.

Les éléments biographiques sont marqués par une éducation décrite comme rigide, « sur des rails », en Province. Son père est gastro-entérologue et sa mère institutrice. Il est l'aîné d'une fratrie de deux, a un frère cadet de trois ans de moins que lui. Il n'existe pas d'antécédents psychiatriques familiaux à sa connaissance, en dehors de sa grand-mère paternelle, qui s'est suicidée lorsque son père avait dix douze ans. Il n'en connaît pas la raison, « sûrement » parce qu'elle était déprimée ; évoque des difficultés conjugales. Il pense aussi que son père est « un peu spécial », sans réelle pathologie psychiatrique. Sur le plan scolaire et professionnel, il a passé un baccalauréat scientifique, puis, du fait d'une certaine hésitation lors de ses choix d'orientation, et, sans doute, de ses difficultés débutantes, a initié plusieurs études, à Paris : deux premières années de médecine ; puis une année en faculté de sciences (en sciences de la terre) ; ensuite une année en école de manipulateur en électro radiologie médicale ; puis, plus

tard (Cf. histoire de la maladie), quatre ans en cursus de psychologie (obtention du DEUG en deux ans et arrêt de ces études avant l'obtention de la licence).

E. travaille actuellement à 20% en tant qu' « adjoint administratif », après avoir travaillé comme assistant de recherche. Il a un complément d'AAH et une aide financière de ses parents. Il n'y a pas de mesures de protection des biens, il vit seul depuis le baccalauréat, en dehors du moment de début des troubles où il a été ré accueilli chez ses parents. Il a un réseau d'amis, est actuellement célibataire et sans enfants. Il a eu des relations amoureuses de quelques mois par le passé. Dans ses loisirs, il aime sortir et pratique le squash régulièrement, comme une passion.

Il n'existe pas d'antécédent somatique particulier, en dehors d'un tabagisme actif, d'un surpoids et d'une dyslipidémie.

L'histoire de la maladie remonte peut-être avant l'adolescence, même si E. précise : « je serais incapable de dire si mes difficultés ont commencé avant l'adolescence ». Il semble décrire auparavant un mode de fonctionnement relativement opératoire « J'étais sur des rails », « il n'y avait que les études », sans toutefois de ressenti de tristesse exprimé.

Après le baccalauréat, E. décrit un certain malaise et une « perte des repères », liés au départ du domicile parental : « ça a commencé alors que j'étais tout seul, livré à moi-même, alors qu'auparavant j'étais, comment dire, très encadré, par mes parents ». Il rajoute : « je me sentais un peu perdu, paumé ». Il existe alors une consommation quotidienne de cannabis (3 joints par jour, fumés seul), pendant deux ans et demi et des alcoolisations régulières ou ponctuelles, selon les moments, dans une quantité massive. Ces consommations ont pour but de s' « évader », « se défoncer », rechercher du plaisir dans un quotidien qui ne le « satisfaisait pas ». Il ne se souvient pas avoir souffert d'angoisses particulières à l'époque, il ne mentionne pas non plus de sentiment de tristesse. E. se décrit alors comme « démotivé », n'allant qu'aux cours qui l'intéressaient. Il change de cursus étudiant pour des études de sciences de la terre dans une faculté de sciences. Il choisit finalement des études de manipulateur en électro radiologie médicale, mais son assiduité aux cours s'avère à nouveau difficile. Alors que sa consommation de cannabis a pu être arrêtée et que son service militaire approche, il décrit ce nouvel échec d'orientation, à 22 ans, comme extrêmement douloureux, une « grande déception ». « L'échec m'a mis une sorte de coup derrière la tête », cette fois-ci, des troubles psychiatriques sont plus clairement objectivés, et il débute un suivi psychiatrique.

En effet, sur le plan symptomatique, il existe alors une aggravation d'affects dépressifs latents, « ça n'allait pas » depuis quelques mois : tristesse, idées noires persistantes et

envahissantes, anhédonie, perte d'envie, « pessimisme ». Il se décrit en outre dans l'impossibilité de se projeter dans l'avenir. Ces troubles ont alors un retentissement physique : insomnie, décalage du rythme nyctéméral ainsi qu' un impact croissant sur ses études, pour lesquelles il est de plus en plus absent. Il survient également des phénomènes d'angoisse ; ainsi que des « difficultés à affronter le quotidien ». Ces derniers symptômes peuvent être interprétés de différentes façons. Ils peuvent être considérés soit comme des signes d'apragmatisme, symptômes négatifs de psychose, soit comme des traits d'immaturité » de sa personnalité, soit enfin comme conséquences d'une trop grande émergence des manifestations anxieuses et dépressives. Il n'y a jamais eu de tentatives de suicide. Sa consommation régulière de cannabis, arrêtée cependant quelques années auparavant, a pu être un facteur aggravant. Il n'y a pas de signes délirants ni de dissociation décrits. Il n'y a pas de désocialisation.

Il finit donc par consulter un médecin généraliste, qui l'oriente vers un psychiatre. Celui-ci fait le diagnostic de dépression et prescrit un médicament antidépresseur, tout en le recevant en psychothérapie une fois par semaine, pendant deux ans. Le service militaire est dispensé « je me suis fait réformé du service militaire » ; il retourne chez ses parents « deux ans sont passés » ; « il y a eu des tensions avec mes parents ».

Cette période consiste en une longue remontée, malgré la persistance d'idées noires, avec finalement, à l'âge de 24 ans, la reprise d'études de psychologie. E. arrête spontanément son traitement, suite à un mieux-être, ainsi que son suivi psychiatrique et en psychothérapie. Il poursuit ses études de psychologie, établit de nouvelles amitiés et refait du sport régulièrement. Il vit à nouveau seul. Cependant, il survient une nouvelle émergence d'affects dépressifs lors de la deuxième année, il reprend alors son suivi psychiatrique, accompagné par sa tante, des antidépresseurs prescrits s'avèrent sans effets notables, mais il continue ses études. Par la suite, alors qu'il remarque à l'occasion d'un lapsus, n'avoir peut-être pas assez « décompressé » (au lieu de décompensé) ; il survient une nouvelle décompensation après un rattrapage aux examens lors de la troisième année, où il échoue donc sa licence. La symptomatologie est cette fois-ci marquée par une angoisse importante, massive, avec un repli majeur sur lui-même, une difficulté à effectuer les actes de la vie quotidienne, une peur importante d'aller à l'extérieur ; une hypersomnie ; arrêt des gestes d'hygiène ; une impossibilité à se rendre en cours régulièrement. E. fait mention d'une hospitalisation en 2001 dans une clinique à Reims où il reçoit des perfusions de clomipramine, dans l'hypothèse d'un épisode mélancolique, qui ont peu de résultats. Il est hospitalisé dans une clinique de la région parisienne, où il reçoit des électrochocs, en 2002, il est difficile de dire pour lui si une

amélioration nette a été observée. Le suivi psychiatrique se poursuit par ailleurs dans un Centre Médico Psychologique (CMP) de secteur. Il reçoit des traitements neuroleptiques pour la première fois, du fait de ces « fortes angoisses » ; notamment par olanzapine qui lui fait prendre 20 kilos. Ceux-ci sont associés à des antidépresseurs (clomipramine), et des anxiolytiques. Il entame cette fois-ci une thérapie en psychodrame, une fois par semaine, qu'il poursuit encore aujourd'hui. Il voit également un psychiatre dans le libéral deux fois par semaine, avec lequel il effectue une psychothérapie d'inspiration psychanalytique. Il existe au cours de ces 5 années un soutien régulier dans la vie pratique par la tante de E.. A noter aussi un essai d'une journée en ESAT, qui ne l'a pas intéressé». Il reste donc par ailleurs sans activités scolaire ou professionnelle.

La rémission symptomatique n'est alors en effet que très partielle, pendant des années: « ils ont essayé toutes sortes de traitements, qui ne fonctionnaient pas », « la souffrance a continué ». S'il n'existe pas de symptômes délirants, notamment automatisme mental, il y a de fortes idées suicidaires, envahissantes et persistantes : « si j'étais passé à l'acte, ça aurait été violent, et probablement définitif ». Il existe aussi des conduites parasuicidaires : en voiture, recherche d'excès et de « dépassement des limites » avec des consommations ponctuelles massives d'alcool et de cannabis, »je débloquais complètement avec les médicaments, les joints et l'alcool » ; « j'étais incontrôlable », il marche sur des rails de métro en proférant des insultes. E. décrit en parallèle durant toutes ces années des symptômes dépressifs intermittents, « comme s'il restait quelque chose au fond, que les médicaments ne pouvaient pas soulager ou enlever », malgré la diminution des symptômes liés à l'angoisse.

Finalement, l'investissement dans le projet de recherche européen EMILIA, permet pour E. une réelle amélioration, en particulier du fait que ce projet aboutit pour lui à la mise en place d'un travail à temps partiel. La symptomatologie s'améliore et son traitement a pu être diminué récemment.

Actuellement, E. se présente comme un homme de petite taille, musclé, avec un léger surpoids, habillé soigneusement avec des vêtements de marque classique. Sa démarche est un peu ralentie, mais souple, avec un certain ralentissement psychomoteur, qui s'exprime aussi sur son visage, relativement figé, sans froideur, avec des moments d'humour. Le ralentissement et l'hypomimie semble être davantage le fait d'une inhibition anxieuse et de symptômes dépressifs, plutôt que d'une réelle « froideur ». Il n'existe pas de signes de dissociation comportementale. Le discours également légèrement ralenti se cherche et se veut précis. Il existe à plusieurs reprises au cours de l'entretien des moments d'élaboration et

d'humour. Les affects dépressifs sont présents, avec une tendance au pessimisme, une vision négative de l'avenir et il ne peut travailler plus de 20% pour l'instant. En revanche, les idées noires ont disparu en revanche totalement depuis un an et demi. Il n'existe pas de signes de délire. Le seul signe qui serait évocateur de signes négatifs de psychose pourrait être le discours un peu haché du discours, qui semble ressembler davantage actuellement au ralentissement psychomoteur qu'à une vraie désorganisation, en faveur l'absence de signes de dissociation idéo affective et comportementale. E. vit actuellement seul, avec une autonomie dans sa vie quotidienne. Il se rend au travail sept heures par semaine, avec les horaires que cela implique. Ses angoisses ont considérablement disparu. Il continue à pratiquer régulièrement du sport, ainsi que voir des amis. Il a eu plusieurs relations amoureuses de quelques mois. La consommation de cannabis ainsi que d'alcool s'est arrêtée il y a 5 ans.

Son traitement actuel est aripiprazole : 20 mg, venlafaxine 150 mg (à la place de la clomipramine il y a quelques mois, après changement de psychiatre), tropatépine 5 mg ½ cp 3 fois par jour et enfin de la rosuvastatine et du propranolol, ¼ de cp par jour.

Sur le plan diagnostique, ont été évoqués par les psychiatres successifs du suivi de E. des épisodes dépressifs récurrents, des épisodes mélancoliques, une schizophrénie, un trouble de personnalité borderline.

Ce qui ressort de cette observation est qu'il existe certainement des troubles thymiques, avec des symptômes dépressifs sévères : dysthymie d'un point de vue DSM. Il a existé certainement, avec plus ou moins d'intensité, des angoisses massives, cependant aucun élément délirant n'est détecté au cours de l'entretien. Il est difficile de faire la part des choses entre des symptômes psychotiques, ou bien un impact particulièrement fort des angoisses et des affects dépressifs, du fait d'une fragilité de constitution. Vont dans ce sens : des éléments en faveur d'un fonctionnement en faux self, par le passé, des traits d'immatunité, des conduites à risque : achats inconsidérés (sans autres symptômes en faveur d'un accès maniaque ou hypomane), alcoolisations massives, conduite automobile à risque, troubles du comportement (interpelé sur les rails de métro en état d'ébriété). En outre, il est aujourd'hui capable de vivre seul et assurer son quotidien.

En faveur aussi de ce diagnostic, l'inefficacité des électrochocs malgré des arguments en faveur de mélancolie.

L'intensité des angoisses étant survenues lors de la troisième décompensation, en cursus de psychologie pourraient être en faveur de schizophrénie : avec une « peur de l'extérieur ». L'intense difficulté de E. à assurer les gestes de la vie quotidienne à certaines périodes peut



être interprétée comme symptômes négatifs de psychose. Ses difficultés sont cependant moindres actuellement et par ailleurs il n'y a cependant jamais eu de symptômes positifs.

#### **D. Résultats : quelles opinions des usagers formateurs résumés sur leur vécu lors des journées de sensibilisation ?**

Les entretiens auprès des usagers formateurs ont duré une heure et demie en moyenne. Un d'entre eux s'est fait au domicile du patient, l'autre sur son lieu de travail et le dernier dans un café, à distance des autres clients. Tous les usagers formateurs ont pu participer à l'entretien, en donnant leur accord pour que le contenu des entretiens soit utilisé pour ce travail. Un des usagers sortait tout récemment d'une hospitalisation. La partie concernant l'histoire des troubles a duré entre 45 et 60 minutes, tandis que la partie concernant l'opinion des usagers sur leur vécu lors des journées de sensibilisation une moyenne d'une demi-heure.

Nous présentons tout d'abord ci-dessous le vécu et les obstacles spécifiquement identifiés en tant que tel, par les usagers formateurs. Enfin, nous synthétisons les opinions des usagers formateurs sur l'existence ou non d'un effet de leur participation aux sessions de déstigmatisation sur leur santé.

##### **a. Vécu des usagers : aspects positifs et négatifs**

Dans ce paragraphe, est présenté le vécu des participants lors de leur participation. Des aspects positifs sont d'abord ressortis de leur vécu, nous les évoquons en première partie. Puis des aspects désignés comme à la fois positifs et négatifs, ou neutres, ont émergé : ils sont présentés en second lieu. Enfin, un usagers formateur livre ses attentes vis-à-vis des services offerts par les professionnels des Missions Locales et deux d'entre eux leurs attentes vis-à-vis de la psychiatrie.

Un certain nombre de commentaires des trois usagers-formateurs a concerné le caractère positif du vécu des journées de sensibilisation. Ainsi, E. qui a participé à l'ensemble des

journées, il décrit ainsi que c'était *bien, intéressant, enrichissant, presque valorisant*. Il met en avant l'objectif de déstigmatisation des journées : *pour les missions locales, une de mes missions, je trouvais ça bien de témoigner pour un peu déstigmatiser tous les idées reçues, les regards*. I. complète : *j'étais content d'apporter mon témoignage* et dit c'est deux jours qui *m'ont semblé rapides et heu agréables, (...) j'ai apporté un témoignage, ça s'est bien passé (...) il s'est bien senti*. H. fait part de son constat de *s'apercevoir qu'il y avait des gens qui étaient très intéressés par comment se comporter avec un malade psychique*. Deux usagers évoquent le fait d'avoir été écoutés. I. partage : *on a écouté ce que j'avais à dire, c'est tout, c'est déjà important de d'écouter la personne*. H. rajoute : *voir les comportements des gens lorsque j'expliquais mon parcours, ça m'a étonné de voir que les gens, ça les intéressaient, lorsque E. et moi on expliquait ce qui nous est arrivé, les gens écoutaient*.

Deux des participants décrivent un processus de confiance et de mieux-être progressifs au cours des sessions. Ainsi, E. décrit son évolution au décours des journées. Alors que lors de la première intervention, il explique : *sans repère, sans écrit, j'avais, je trouve, mal exposé mon parcours*. Les journées suivantes, il utilise un support écrit, outil mentionné par les trois usagers formateurs : *après j'ai écrit un témoignage, mon témoignage*. Il s'implique progressivement dans des tâches de plus haute responsabilité : *j'ai essayé de plus participer, c'était je crois la troisième, la quatrième journée, où j'ai commencé à noter des choses sur le paper board, à la place d'M. (coordinatrice des sessions), peut-être et répondre aux questions des personnes des Missions Locales, peut-être plus investi, plus engagé dans l'organisation*. Il précise donc que sa participation s'est passée *plus facilement après*. H. mentionne aussi le support écrit et le fait qu'il s'est progressivement senti bien : *j'étais lancé, comme quand je disais mon texte, j'étais bien*. I déclare de son côté : *j'étais content de lire mon témoignage*.

Deux des participants parlent de la rémunération de leur intervention en tant qu'utilisateur formateur. Ainsi, H. remarque : *tu tomberas sur des gens qui sont là de leur propre gré, qui ont même payé, ça les intéresse, ils veulent avoir des témoignages*. Tandis que E. explique : *ce qui n'était pas négligeable, c'est qu'on était rémunéré en tant que formateur usager, ça avait sa petite partie*. Il précise plus loin que cela a eu un impact positif sur sa relation à cette expérience professionnelle : *c'était bénéfique aussi au niveau financier, au niveau du rapport au travail*.

Deux d'entre eux des participants se projettent professionnellement. H explique ainsi plus loin son objectif quand il observe la chargée de recherche : *je me suis vu comme dans un miroir, je me suis projeté, je me suis demandé : est ce qu'un jour je serai capable de faire comme M.*

Il s'investit manifestement plus particulièrement pour le métier de pair aidant, qu'il mentionne à diverses reprises lors de l'entretien : *la prochaine étape c'est former des pairs aidants à Marseille (...) par rapport aussi à la suite si je peux avoir une formation pair aidant*. Il voit cette éventualité comme un aboutissement de ce que lui a apporté sa participation : *ça m'apportera quelque chose vraiment quand je serai, si ça arrive un jour, formé comme pair aidant*. I. s'imagine conseiller des Missions Locales : *moi, je serais un très bon conseiller, je saurais donner les emplois qu'il faut, je saurais cibler les emplois qu'il veut (le jeune) dans la vie*.

Deux des usagers formateurs donnent une appréciation positive du dispositif pédagogique de la journée de sensibilisation, en commentant et évaluant son contenu. E. répète, au long de l'entretien : *c'était positif (...), c'était positif, dans l'ensemble, c'était positif*. Il précise, à propos de la partie théorique : *la psychopatho je trouvais ça bien !* De même, H. apprécie que *c'était bien, (...) intéressant (...) ce que vous avez dit (...)*. Il apprécie donc également la partie théorique (l'auteur ayant participé aux journées en tant que psychiatre formatrice). Il précise aussi qu'il croit en l'intérêt d'une évaluation quantitative et qualitative de l'effet de la journée : *avant après le questionnaire (...) c'est hyper important (...) comment ils sont arrivés au début et quand ils repartent qu'est-ce qu'ils ont pensé de l'intervention*. H. donne enfin une appréciation positive de la partie témoignages, qu'il qualifie de centrale : *les témoignages qu'il y a eu étaient très intéressants (...) c'est un pivot qu'il faut garder*.

Deux usagers évoquent les formations reçues au sein du projet EMILIA, dans lequel s'inscrivaient les sessions de déstigmatisation. Ils mentionnent l'enrichissement qui a été le leur à participer au projet de recherche européen EMILIA, dont les journées de sensibilisation étaient un corollaire. H. et I. évoquent les ateliers du projet EMILIA. H. évoque l'intérêt d'un entraînement à la prise de parole : *apprendre à prendre la parole (...) les jeux de rôle qu'on a fait (...) les jeux de rôle*. I. a apprécié de réfléchir sur le thème de la maladie : *j'ai bien aimé ce que fait M. avec G., c'est de donner un thème et de donner des mots autour du thème par exemple sur la douleur, sur la maladie, pour développer son champ lexical, pour cibler aussi, des notions*. Il évoque aussi *la préparation, les réunions qu'on avait*.

Sur le même thème de l'accompagnement et de la formation, tous les participants mentionnent le rôle qu'a joué M., la chargée de recherche du projet EMILIA. La psychiatre intervenant lors de la partie théorique a aussi été soutenante pour un des participants. Ainsi I.,

lors d'un moment de *télépathie*, écrit *J'ai écrit à M., fallait faire un commentaire j'ai mis je suis rouge voilà j'ai laissé j'ai laissé l'information. Il s'est référé à celle-ci lors d'un épisode délirant : J'ai oublié, mais je sais qu' (...) M.avait remarqué que yavait comme des éclairs quand je bloquais ma pensée yavait un arrêt du temps et c'était tout blanc, mais elle me l'a pas dit hein, c'est moi qui l'avais remarqué.* Il clarifie la nature de la fonction de la chargée de recherche : *avec M. (...) c'était pas une thérapie que j'faisais (...), c'était pas un traitement non plus.* H. mentionne aussi l'importance d'avoir eu une continuité de lien avec elle, après les journées : *avec M., même si on s'est pas vu depuis longtemps, on s'appelle de temps en temps (...), c'est important.* Enfin, E. explicite la façon dont il a géré les moments de gêne et d'agacement envers certains des participants mentionnés plus hauts : *j'en ai parlé à M. et au Dr A., et puis (...) on a échangé et après ça n'avait pas posé de problèmes.* H., de son côté, observe la chargée de recherche tout au long des journées : *j'écoutais ce que disait M. et j'observais voir comment elle faisait ses discours, sur quoi ça portait.*

Certains commentaires des usagers sur leur vécu étaient à la fois positifs et négatifs. Deux usagers commentent la particularité d'une compétence professionnelle liée à un partage de leur propre histoire de vie. Les deux nomment l'intimité de cet exercice, mais ils ne qualifient pas identiquement les effets d'une telle exposition. H. décrit cette particularité comme aidante : *ce qui m'a vraiment aidé c'est de parler de mon expérience, c'est assez intime comme chose à faire, mais ça aide bien par la suite.* Il relativise plus loin : *oui, c'était se mettre à nu de parler de ça, c'est vrai, mais bon, c'est comme ça.* Il pointe également la difficulté de cet exercice d'intimité : *ça reste difficile quand même de parler de soi, de parler devant des gens de choses intimes, finalement.* E., qui a participé à toutes les journées, parle d'exposition et ne trouve pas cela problématique : *le fait de m'exposer ne me pose pas de problème.* Par ailleurs, il fait le lien entre la particularité de ce type d'intervention et les objectifs professionnels fixés pour les professionnels : *j'expose ma vie, mais c'est pour témoigner et qu'il y ait du concret pour les missions locales, pour dire que ça peut arriver pas à n'importe qui mais presque.*

Les usagers parlent aussi du regard des professionnels. Ils n'ont pas la même perception d'une potentielle stigmatisation venant des professionnels. Ainsi E. identifie de la stigmatisation venant des professionnels : *c'était la première où il y avait eu le plus de résistance et de personnes qui avaient en regard sur les patients assez stigmatisants, stéréotypés.* Il parle aussi d'un moment d'agacement vis à vis de deux participantes : *j'ai été agacé deux fois par des*

*gens qui faisaient partie des missions locales.* Les raisons de son agacement diffèrent. Une des participantes parlait pendant son intervention : *y avait une femme qui n'arrêtait pas de parler, que je trouvais dérangeante dans son attitude, qui me dérangeait* et il est confronté au regard d'une ancienne camarade universitaire, présente en tant que professionnelle à une des sessions : *une fois quelqu'un qui était avec moi à la fac.*

Les autres participants ne semblent pas avoir perçu cet aspect. I. commente : *ils sont plutôt gentils* et H. : *la journée ça c'est très bien passé, (...) ya eu personne qui a critiqué qui que ce soit quoi.*

L'expérience professionnelle d'usager formateur a contribué pour E. à diminuer le phénomène d'autostigmatisation. Initialement, il décrit ainsi la discrimination qu'il sent chez certains des participants et la façon dont il se laisse convaincre : *vraiment une impression dominante était que c'était les personnes des missions locales (qui) avaient raison et que ça me choquait mais que c'était eux qui avaient raison (...) raison par exemple sur le type de travail qu'on propose ou pas à quelqu'un qui a un trouble, une maladie psychiatrique.* Tandis qu'il explique plus loin que ce phénomène d'autostigmatisation *diminue au fur et à mesure des journées.*

Enfin, des commentaires ont constitué en un partage du savoir expérientiel de deux usagers formateurs des services rendus par les professionnels bénéficiant de la journée, ainsi que du milieu psychiatrique. Deux usagers s'expriment ainsi sur l'attente qu'ils ont vis-à-vis des professionnels de l'insertion ainsi que de la psychiatrie.

Deux usagers formateurs donnent des indications pour le travail des professionnels des Missions Locales, ainsi que de la psychiatrie. Cela a concerné I., qui a participé à deux des journées et qui a eu par le passé une expérience personnelle avec cette institution. En revanche, E., qui a lui aussi eu des entretiens avec les Missions Locales, n'en fait pas mention au cours de l'entretien. Ainsi I. parle de confiance et met en garde contre une trop grande prudence : *on fait pas confiance aux jeunes, il ne faut pas mettre une barrière de prudence trop énorme.* Il donne son avis sur la façon d'accueillir les jeunes par les professionnels de l'insertion, parlant de psychologie, jugement, humanité : *il faut faire preuve de psychologie, (il) faut savoir excuser, il faut être humain, (il ne) faut pas juger la personne.* Il met en garde contre l'impact que peut avoir le regard des professionnels sur le jeune qui se présente : *il va faire des bêtises, il va faire des bêtises : c'est en disant que quelqu'un va faire des bêtises, qu'il va fait la bêtise.* Il insiste, répétant : *(il) faut être humain.* I. donne un éclairage sur le vécu du jeune qui demande de l'aide. Il pense que celui-ci est dans une position où il montre son intimité : *quand on a en face un jeune qui est malade, ou soit disant malade, (...) ou a un*

*problème, il a des difficultés on va dire des difficultés de vie, il se confie, il se donne déjà par sa présence, il montre une intimité (...) c'est déjà se confier quand on se montre soi-même. Il rappelle la responsabilité qu'ont les professionnels en face de cette confiance, quand le jeune se dévoile, (il) faut être à la hauteur de ce qu'il dit. Il conclue, sur les professionnels de l'insertion : ils étaient trop sévères avec les gens qui sortaient de psychiatrie (...), parce que c'est difficile de venir de psychiatrie et de prendre un traitement. I. rajoute que selon lui la journée n'a pas aidé les professionnels : j'ai constaté qu'on (n')aidait pas vraiment les aides.*

I. exprime également ses attentes vis à vis de la psychiatrie, notamment son besoin de se sentir écouté. Ainsi, il déclare : *tout ce que je demandais en psychiatrie, c'était de m'écouter, même si je demande pas à ce que l'autre entende ce qu'il me disent, c'est trop dur de comprendre tout ce que dit le patient, mais le fait d'être entendu, même tu fais semblant, faut pas l'montrer bien sûr, ça fait du bien. Et, plus loin, à propos de l'écoute et de l'empathie : l'illusion est bonne, d'être entendu même si ça règle pas tous les problèmes (...) après, si on est entendu par compassion et par empathie, c'est encore mieux. Il évoque aussi un vécu de jugement dans les institutions psychiatriques : j'trouve qu'en psychiatrie on juge trop les malades. Un autre participant, H., évoque aussi ses opinions sur la psychiatrie au décours de l'entretien sur son vécu, et notamment sur l'après hospitalisation. Il souhaite qu'on laisse pas tomber les gens dans les hôpitaux, et précisant : on vient là-dedans, on est malade à mourir, ils nous sortent de là-dedans, ils nous donnent un traitement, ils nous guérissent, on est bien, on est prêts à repartir et tout, et hop ! C'est la nature, on se retrouve dans la nature. Il conclue également : j'espère que la psychiatrie évoluera (...), dans le bon sens.*

La question sur le vécu des usagers a fait émerger plusieurs aspects positifs. Plusieurs de ces aspects ont concerné la participation à l'action de déstigmatisation en tant qu'expérience professionnelle : son caractère positif, le ressenti de confiance progressive des usagers pour assurer leur fonction, l'importance d'avoir été rémunérés, le fait que deux d'entre eux se projettent professionnellement. Deux des usagers formateurs donnent une appréciation positive de plusieurs éléments du dispositif pédagogique de la journée, dont l'importance de leurs témoignages. Tous mentionnent qu'ils ont été accompagnés par la coordinatrice des sessions, deux d'entre eux mentionnent les formations du projet EMILIA.

D'autres commentaires ont désigné la spécificité de leur compétences en tant qu'utilisateur formateur, qui consiste à partager leur intimité. Cette particularité de leur exercice professionnel est reconnue comme difficile pour l'un d'entre eux, tandis qu'elle n'est pas

problématique pour un autre, qui la met en lien avec son objectif de déstigmatiser la maladie mentale. Un autre trouve qu'il a été aidant d'exposer son histoire. Un seul des usagers a ressenti de la stigmatisation venant des professionnels auxquels il s'adressait durant les journées de sensibilisation. Pour cette même personne, les journées l'ont aidé également à diminuer le phénomène d'autostigmatisation.

Enfin, deux usagers formateurs ont partagé leurs attentes vis-à-vis des professionnels de l'insertion et de la psychiatrie.

Nous présentons ci-dessous les obstacles identifiés ainsi que les opinions des usagers formateurs sur les effets de leur participation aux sessions sur leur santé.

### **b. Obstacles et risques identifiés par les usagers formateurs**

Un obstacle à la participation aux journées de déstigmatisation est venu pour un des usagers de ses propres soignants. En effet, ceux-ci craignaient une décompensation psychiatrique. Ainsi, H. raconte : *l'obstacle, il était à l'Etablissement Spécialisé d'Aide par le Travail (ESAT), ils n'étaient pas trop d'accord pour que je fasse ça (...) ils voulaient pas trop que je fasse ça (...) ils voulaient pas que j'aïlle là-bas, en m'disant qu'ça allait me refaire repenser à ce que j'avais déjà vécu.* Il explique que cette prudence a rendu sa décision de participer plus difficile : *l'obstacle c'est que vous allez toujours tomber sur des gens qui vont vous poser des questions : est-ce que vous êtes sûrs d'être là où il faut, est-ce que vous pensez que c'est vraiment ça qu'il vous faut ; après il faut être assez fort pour répondre et faire la part des choses.* Il reste nuancé dans ses propos, tout en semblant regretter cette trop grande prudence initiale de son équipe soignante : *peut-être qu'il aurait pas fallu me le faire croire au départ ça, justement, après, j'ai fini par douter, en tout cas c'était un sujet très très délicat.* Il explique ici le rôle qu'a eu l'équipe de recherche dans l'aboutissement final de sa participation aux journées, non sans fermeté : *ça a été un obstacle, (...) on s'est retrouvé dans un bureau avec [l'équipe de recherche] et le personnel de l'ESAT c'est vrai que c'était un truc de fou (...) il a fallu les menacer (...) aussi en disant qu'ils n'avaient pas le droit de mettre des bâtons dans les roues comme ça.* Il semble donc avoir été pris entre deux points de vue différents concernant sa participation aux journées, celui de l'ESAT et celui des professionnels du laboratoire de recherche : *j'ai quand même appris qu'ils voulaient un peu m'enfermer là j'parle de l'ESAT dans leur truc.* Il précise le fait d'avoir été pris entre deux

mouvements, et d'avoir pu peu à peu se positionner lui-même : *j'étais entre les deux, tu dois faire un choix, (...) moi j'ai réussi à comprendre qu'EMILIA ça pouvait m'apporter pas de souci, mais sur le moment heu.*

E. affirme tout d'abord qu'il n'y a pas eu d'obstacles à sa participation en tant qu'usager formateur. Puis, ils sont deux à parler ensuite de gestion de leurs troubles psychiques pendant les sessions de déstigmatisation. E parle de ses *difficultés à parler en public* et de son *stress*, mais *pas plus, pas plus*. A la question sur les obstacles, I. témoigne aussi de l'occurrence de ses troubles psychiques lors de la journée, parlant de honte : *vers la fin oui (...) j'étais télépathe et (...) je rougissais de honte quelquefois par rapport à mes pensées.*

Enfin, I. parle de son interaction avec les professionnels.. Enfin, il dit avoir confiance envers les professionnels, de ce qu'ils feront du contenu de la journée : *moi j leur fais confiance, après c'est Einstein (qui) disait tout est relatif, Marx a dit tout est travail argent, Jésus a dit tout est amour, moi je dis tout est conscience. Après, on a la conscience qu'on a de ce qu'on fait.* Puis, plus loin : *oui, j'ai donné quelque chose, c'est peut-être petit, mais ils font ce qu'ils veulent (...) avec ce que je leur ai donné.*

La question posée aux usagers formateurs sur l'existence d'obstacles à leur participation aux journées a mis en évidence une crainte des soignants de l'un d'entre eux qu'il ne décompense psychiquement. Cela l'a amené à se positionner, alors qu'il était partagé entre la confiance qu'il accordait à la fois à son équipe soignante et au laboratoire de recherche. Deux des usagers formateurs expliquent la façon dont ils ont géré leurs difficultés psychiques au moment de la journée, tandis que le troisième évoque la confiance qu'il dit avoir en la façon dont les professionnels exploiteront son témoignage.



### c. Effet de la journée sur l'état de santé des usagers formateurs

Les trois usagers formateurs sont d'accord pour dire que la journée a eu un effet positif, mais modéré sur leur santé. Ils donnent en effet une réponse nuancée. Ainsi, E. commence par dire : *non, comme ça, là, non*, il n'y a pas eu d'effets sur sa santé. Il rajoute que sa participation n'a pas eu d'effets négatifs sur sa santé : *ça m'a pas perturbé plus que ça*. Puis, il approfondit en reconnaissant des effets positifs modérés et un bien-être accru : *Oui, des effets positifs, mais pas ça a pas révolutionné ma vie non plus (...) un mieux-être général*. H., comme écrit plus haut, parle d'une expérience aidante : *ce qui m'a vraiment aidé c'est de parler de mon expérience, c'est assez intime comme chose à faire, mais ça aide bien par la suite* et il rajoute que *sa santé, ça m'a fait du bien de parler*. Il rajoute que : *l'impact positif c'est que ça m'a permis de me dépasser (...) j'ai pu montrer que j'étais très patient*. H. précise que sa participation aux sessions n'a pas eu d'impact immédiat sur sa santé et qu'il s'agit d'une question complexe : *si, c'était bien, après faut voir ça à long terme (...) après, avoir des conséquences immédiates sur la santé c'est un plus compliqué (...) c'est plein de petits détails qui vont s'accumuler les uns aux autres, qui vont faire que je vais sortir là, c'est vrai je sens que j'ai évolué c'est ça qui est important*.

De la même façon que les autres usagers parlent de leur vécu d'un effet valorisant de leur participation aux journées, quand ils répondent sur leur vécu, I évoque le fait de s'être senti écouté : *on m'a écouté*, quand il est questionné sur l'effet de la journée sur sa santé.

Les usagers formateurs n'ont pas tous repéré des moments de difficultés pendant les journées. H. et E. expriment leur stress et angoisse à parler lors de la première fois : *angoissé, je l'ai été, lorsque j'ai du prendre pour la première fois la parole en public*, dit H.. E. évoque aussi ce stress, tout en modérant son intensité : *oui des difficultés à parler en public, du stress mais pas plus, pas plus, il y avait du stress parce que j'aime pas trop parler en public. C'est pas quelque chose qui m'est facile, con, du stress, un peu d'angoisse, du stress*. Il poursuit en exprimant une déception de ne pas avoir gagné en assurance : *jepensais que ça améliorerait mon rapport avec le groupe, avec des personnes et ça n'a pas fait tellement évolué mon stress (...), ça n'a rien changé (...) je n'arrive pas à trouver le moyen de m'en débarrasser de ce stress (...) ça m'a pas permis d'avoir plus d'assurance*. Il parle aussi d'une certaine fatigue :

*fatigant, mais physiquement parce que j'étais pas habitué au rythme de travail. Au contraire, I répond que : non, pas du tout, pas de moments d'angoisses. I. pense que, malgré les difficultés liées à la maladie, on a droit à l'erreur : quelquefois on gère pas ses émotions et (...) quand on s'exprime et qu'on gère mal ses émotions on a le droit de mal s'exprimer. Il a cependant le souci d'observer l'impact de ce qu'il dit sur ces derniers : il faut faire attention à ce qu'on dit aussi. Il faut recevoir (...) la réaction des gens face à ses idées.*

Les trois usagers formateurs sont d'accord pour dire que la journée a eu un effet positif, mais modéré sur leur santé. Ils donnent en effet une réponse nuancée. Plus loin, un des usagers formateurs parle de l'écoute. Enfin, deux usagers formateurs parlent de stress liée à la prise de parole en public et la fatigue engendrée par la participation. Le troisième évoque le droit qu'il se donne de faire des erreurs et son souci de s'adapter aux réactions des participants.

## **E. Discussion**

Les limites de l'étude sont tout d'abord liées au fait qu'elle donne le point de vue du vécu des usagers formateurs à deux ans des sessions de déstigmatisation. Deux des participants ont souligné ce caractère rétrospectif de cette étude, I. précisant : *non, j'ai un peu oublié alors comment ça s'est passé (...) j'aurais dû préparer* et E. : *je me souviens pas de tout, ce qui est normal*. Des recherches ultérieures pourraient étudier l'évolution des usagers au cours du temps. Elle garantit cependant un certain recul des usagers, vis-à-vis de leur expérience de formateurs.

D'autre part, elle donne une évaluation du point de vue des usagers. D'autres études sont nécessaires pour obtenir les opinions des psychiatres traitants ainsi que des proches, sur le vécu des usagers formateurs ainsi que l'existence d'obstacles. Pour finir, des données objectives sur l'existence de risques ou bénéfiques de la participation des usagers sur leur santé pourraient être recherchées, comme des hospitalisations, changement de traitements intercurrents.

Par ailleurs, il existe des biais liés au fait que peuvent se mélanger le vécu de ces trois personnes par rapport au projet de recherche au sein duquel se sont déroulées ces journées de

sensibilisation, projet de recherche européen EMILIA. Néanmoins, un souci particulier a été effectué dans l'énoncé des questions qui leur étaient posées, sur le vécu spécifique des usagers par rapport à la journée, en tâchant de préciser quand ça ne semblait pas clair pour la personne l'objet de la recherche.

Enfin, la parole des usagers formateurs est parfois empreinte de leur symptomatologie : vision pessimiste liée aux symptômes dépressifs de E., une vision spécifique de la réalité de H. et I., réponses « à côté » ou « décalées » de I. ou bien encore projection possible des fantasmes, idées de toute puissance de l'un ou l'autre. Le choix a été fait de conserver ce matériel, à partir du postulat que ces propos apportent un point de vue complémentaire et original, justement de par leur vécu intime des troubles psychiques des usagers formateurs. Ainsi, tous les éléments des entretiens avec les usagers formateurs ont été exploités, sans tri sélectif de la partie de leur discours qui aurait pu être considérée comme étant symptomatique.

Ce contenu qualitatif rejoint les données issues de la littérature internationale sur les obstacles et facilitateurs de la participation des usagers à d'autres niveaux du système de santé, sur un certain nombre de points. Tout d'abord, ont été retrouvés l'importance d'une formation préalable des usagers, d'un accompagnement lors de leur participation et d'une rémunération de leur intervention. De même que décrit dans la littérature, les usagers sont globalement satisfaits et valorisés par cette expérience professionnelle.

Il existe un effet décrit comme positif, modéré et à confirmer à long terme de l'impact de la participation des usagers sur leur santé. Cette effet positif vient notamment du fait de l'aspect valorisant de l'expérience pour les trois usagers formateurs, de l'augmentation l'estime de lui-même et en terme de diminution du phénomène d'auto-stigmatisation pour l'un d'entre eux. L'étude identifie aussi des risques liés au stress, la fatigue, qui n'ont pas été aussi directement mis en évidence par les usagers, dans les études présentées plus haut. Enfin, un usager a ressenti une stigmatisation venant des professionnels de l'insertion. L'existence d'une stigmatisation des équipes est également identifiée dans la littérature, dans d'autres domaines de la participation des usagers. Ceci rejoint les données de la littérature exposées plus haut.

Enfin, l'obstacle de la participation des usagers au système de santé du fait d'une crainte des professionnels de la psychiatrie d'une décompensation psychique est aussi une donnée retrouvée au niveau international.

Cette étude apporte des éléments originaux sur les opinions des usagers formateurs sur la qualité de la journée et du dispositif pédagogique en tant qu'action de déstigmatisation auprès de professionnels de l'insertion. Elle donne des éléments positifs sur la façon dont ont vécu les usagers formateurs cette expérience professionnelle. Elle précise le vécu d'une fonction professionnelle ayant la particularité de consister en un témoignage sur le propre parcours de vie des usagers formateurs. Celui-ci est décrit comme intime et soit difficile et aidant en même temps pour un des usagers formateurs, soit neutre et nécessaire au vu des objectifs de déstigmatisation, pour un autre. Ceci est plutôt contraire aux données de la littérature, en faveur d'une appréhension des usagers sur ce sujet et d'un souci de la confidentialité.

Elle donne un éclairage sur le processus à l'œuvre sur le plan professionnel, la confiance acquise progressive et l'intérêt de certains outils pour cet apprentissage, comme le support écrit. Deux usagers formateurs se projettent professionnellement, suite à l'intervention. Cette étude montre aussi le point de vue des usagers sur la façon de travailler de professionnels de l'insertion parisiens, ainsi que sur le fonctionnement de la psychiatrie, donnant une idée du contenu possible des journées, où les usagers formateurs livrent leur savoir expérientiel de ces milieux, même si celui-ci doit évidemment être modulé et réfléchi.

Elle donne des éléments sur la façon qu'ont eu les usagers de gérer l'émergence de symptômes pendant l'intervention.

Cette étude est la première du genre en France, évaluant les opinions d'usagers sur leur vécu lors de leur participation à une journée de déstigmatisation. Elle est également une des premières études au niveau international à donner les opinions des usagers sur leur participation à une action de déstigmatisation destinée à des professionnels de l'insertion.

## **VI Conclusion**

Ce travail a cherché, sans prétendre à l'exhaustivité, à présenter les enjeux actuels de la déstigmatisation de la maladie mentale. Il a montré les avancées des dernières années en terme de connaissances scientifiques sur l'efficacité des actions de déstigmatisation, qui doivent notamment être répétées à long terme, faire intervenir des usagers, ainsi qu'augmenter leur estime d'eux-mêmes, afin de diminuer les conséquences de la stigmatisation anticipée. Il a ensuite présenté les différents niveaux de la participation croissante des usagers au système de santé, ainsi que la petite littérature médicale existante sur les obstacles et facilitateurs d'une telle implication. La deuxième partie du travail a voulu illustrer et enrichir le sujet par deux études.

La première étude avait pour objectif d'évaluer les effets d'une journée de sensibilisation au handicap psychique, faisant co-intervenir des usagers formateurs rémunérés, sur les croyances, connaissances, et distance sociale de professionnels de l'insertion vis-à-vis de la maladie mentale. Elle a montré des résultats convaincants après la journée tandis que l'évolution à six mois rejoint les données de la littérature, en sachant que les réponders n'ont constitué que 33% de la population initiale.

Cette étude était sans groupe comparatif et avec un faible taux de réponse à six mois. D'autre part, elle n'a pas mesuré directement un changement de comportement des professionnels de l'insertion, de même qu'elle n'a pas évalué un changement de la discrimination vécue chez les jeunes accueillis, ce qui est actuellement recommandé dans la littérature comme méthode d'évaluation la plus valide sur le plan scientifique. Cependant, elle a l'avantage de constituer une des premières évaluations d'action de déstigmatisation de ce type en France. En outre, elle est une des premières évaluations de ce type sur les connaissances, croyances et désir de distance sociale préexistantes chez des professionnels contribuant à l'insertion professionnelle des jeunes, au niveau international, de même qu'elle est une des premières études à analyser les effets d'une action de déstigmatisation sur ce type de population. Enfin, la plupart des réactions des participants et des commentaires, retours après la journée, ont été très enthousiastes. Une réflexion et des recherches complémentaires sur la spécificité du contenu pédagogique d'une journée de sensibilisation à des professionnels de l'insertion, ainsi que de son évaluation, devraient être effectuées.

La deuxième étude, qualitative, a évalué les opinions des patients ou usagers formateurs sur leur vécu lors de leur participation aux journées de sensibilisation, avec des questions

spécifiquement axées sur des effets éventuels sur leur santé, ainsi que des obstacles potentiels. La question sur le vécu des participants a fait émerger une thématique de réflexion sur la journée en tant qu'expérience professionnelle d'utilisateur formateur, apportant des éléments éclairants sur celle-ci, vécue comme une expérience globalement positive. Les questions plus spécifiquement axées sur un effet éventuel sur la santé des participants de leur participation à la journée ont mis en évidence un effet positif, mais modéré, essentiellement en terme de valorisation, mais également pour un des participants, a contribué à diminuer pour lui le phénomène d'autostigmatisation. L'obstacle de la participation aux journées venait pour un des usagers formateurs d'une crainte des soignants psychiatrique pour sa santé. Une partie des entretiens a aussi constitué en une réflexion critique sur l'état actuel de la psychiatrie.

Ce contenu qualitatif, qui a comme spécificité de donner un point de vue rétrospectif, avec deux ans de recul par rapport au déroulement des journées, est cohérent avec les données issues de la littérature notamment en ce qui concerne l'importance d'une rémunération pour l'intervention des usagers ; l'effet globalement positif et valorisant pour les patients d'une telle expérience professionnelle, y compris sur leur santé, l'importance d'un accompagnement, la diminution du phénomène d'auto-stigmatisation et des obstacles venant des professionnels de la psychiatrie . Il apporte des éléments originaux sur la spécificité du vécu en tant qu'utilisateur formateur, les opinions de ceux-ci sur la qualité de la journée, la façon dont le travail des professionnels de l'insertion pourrait être amélioré ainsi qu'une réflexion critique sur la psychiatrie.

Au total, ce travail a voulu montrer la complexité des enjeux de déstigmatisation, tout en présentant l'intérêt de la cointervention des patients dans ce processus. Il s'agit d'une des premières interventions de déstigmatisation de la maladie mentale en France faisant intervenir des usagers en tant que formateurs rémunérés, pour des professionnels médicosociaux. Ce travail de recherche pluridisciplinaire, faisant intervenir des personnes de différents horizons (usagers, docteur en sciences de l'éducation, directeur de laboratoire de recherche et docteur en statistiques, psychologie et sciences sociales, psychiatre) a constitué une expérience de collaboration professionnelle réussie, malgré la complexité des niveaux d'interaction. D'autres recherches et expériences sont néanmoins nécessaires pour préciser la faisabilité et la pertinence de l'introduction de telles pratiques, dans un contexte économique et politique actuellement difficile.

## **VII Bibliographie**

### Articles

1. Allam S, Blyth S, Fraser A. Our experience of collaborative research: Service users, carers and researchers work together to evaluate an assertive outreach service. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2004 Jun;11(3):368-73.
2. Bennetts W, Cross W, Bloomer M. Understanding consumer participation in mental health: Issues of power and change. *Int J Ment Health Nurs*. 2011 Jun;20(3):155-64.
3. Brohan E, Slade M, Clement S. Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: a review of measures. *BMC Health Serv Res*. 2010 Mar 25;10:80.
4. Cleary M, Horsfall J, Hunt GE. Continuing challenges for the mental health consumer workforce: a role for mental health nurses? *Int J Ment Health Nurs*. 2011 Dec;20(6):438-44.
5. Clement S, Jarrett M, Henderson C. Messages to use in population-level campaigns to reduce mental health-related stigma: consensus development study. *Epidemiol Psychiatr Soc*. 2010 Jan-Mar;19(1):72-9.
6. Couty E. Rapport Couty. Ministère de la Santé ; 2009. Consultable sur le site [www.bdsp.eshesp.fr](http://www.bdsp.eshesp.fr)
7. Fassin E., Halpérin JL. Discriminations : pratiques, savoirs, politiques. Halde ; 2009. Disponible sur le site : <http://halde.defenseurdesdroits.fr/-Etudes-et-recherches%2c53-.html>
8. Gaebel W, Zäske H, Cleveland HR. Measuring the stigma of psychiatry and psychiatrists: development of a questionnaire. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2011 Nov;261 Suppl 2:S119-23. Epub 2011 Sep 21.
9. Harding E, Brown D, Hayward M. Service user perceptions of involvement in developing NICE mental health guidelines: A grounded theory study. *J Ment Health*. 2010 Jun;19(3):249-57.
10. Jaoul G. Thèse de médecine. Les associations de patients et ex-patients en psychiatrie. Présentation historique, discussion et intérêt clinique ; 2005
11. Jouet E., Flora L. et Las Vergnas O. « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients » ; « Usagers - experts : la part du savoir des malades dans le système de santé », *Pratiques de formations – Analyses* 2010 ;(58-59).

12. Kelly CM, Jorm AF. Stigma and mood disorders. *Curr Opin Psychiatry*. 2007 Jan;20(1):13-6.
13. Kemp V. Use of 'chronic disease self-management strategies' in mental healthcare. *Curr Opin Psychiatry*. 2011 Mar;24(2):144-8.
14. Link BG, Cullen FT. Reconsidering the social rejection of ex-mental patients : levels of attitudinal response. *Am J Community Psychol*, n°11, 1983, p. 261-273.
15. Link BG, Yang LH, Phelan JC, Collins PY. Measuring Mental Illness Stigma, *Schizopr Bull* 2004;30(3):511-41.
16. Ministère chargé de la Santé. Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015 ; 2012. Consultable sur le site : [www.bdsp.fr](http://www.bdsp.fr)
17. Ngui EM, Khasakhala L, Ndeti D. Mental disorders, health inequalities and ethics: A global perspective. *Int Rev Psychiatry*. 2010;22(3):235-44.
18. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006 Jul 19;3:CD004563.
19. OMS, Rapport OMS. Genève ; 2005. Consultable sur [www.Euro-who.int/document/e88538.pdf](http://www.Euro-who.int/document/e88538.pdf)
20. Pinfold V, Huxley P, Thornicroft G. Reducing psychiatric stigma and discrimination--evaluating an educational intervention with the police force in England. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2003 Jun;38(6):337-44
21. Repper J, Breeze J. User and carer involvement in the training and education of health professionals: a review of the literature. *Int J Nurs Stud*. 2007 Mar;44(3):511-9.
22. Repper J, Carter T. A review of the literature on peer support in mental health services. *J Ment Health*. 2011 Aug;20(4):392-411.
23. Salvi G, Jones J, Ruggeri M.. Systematic review of the role of service users as researchers in mental health studies. *Epidemiol Psichiatr Soc*. 2005 Oct-Dec;14(4):217-26.
24. Sharac J, McCrone P, Clement S. The economic impact of mental health stigma and discrimination: a systematic review. *Epidemiol Psichiatr Soc*. 2010 Jul-Sep;19(3):223-32
25. Stuart H. Fighting the stigma caused by mental disorders: past perspectives, present activities, and future directions. *World Psychiatry*. 2008 Oct;7(3):185-8.
26. The Health Foundation. Spencer J, Godolphin W, Karpenko N. Can patients be teacher, involving patients and service users in healthcare professional's education ;



2011. Consultable sur :  
<http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/2809/Can%20patients%20be%20teachers.pdf?realName=br0eQj.pdf>

27. Thornicroft G, Brohan E, Rose D; INDIGO Study Group., Global pattern of experienced stigma and anticipated discrimination against people with schizophrenia Lancet. 2009 Jan 31;373(9661):408-15. Epub 2009 Jan 21.

### Livres

28. Giordana JY. et al. Lastigmatisation en psychiatrie et en santé mentale. Issy Les Moulineaux, Elsevier Masson ; 2010
29. Goffman E.. Stigmate. Paris, Prentice-Hall ; 1963
30. Greacen T., Jouet E. Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Toulouse, Erès ; 2012

### Sites internet

- <http://www.fnapsy.org/>
- <http://www.fp.univ-paris8.fr/mediateur-sante>
- [www.openthedoors.com](http://www.openthedoors.com)
- <http://www.sapphire.iop.kcl.ac.uk>
- <http://www.unafam.org/>

## **Remerciements finaux**

A ma famille.

A toutes les personnes qui ont pris soin de moi.

A Diane, Nadège, Pascal et tous ceux qui se sont présentés, se présentent, se présenteront.

A Gilles, Valérie et ceux qui me parlent d'Arnaud et Lee.

## **Résumé**

Il existe une stigmatisation importante des personnes vivant avec une maladie mentale, priorité de santé publique. Le développement croissant de mouvements d'usagers apporte un point de vue complémentaire à celui des professionnels de santé publique et soignants sur cette situation. Dans une première partie de ce travail, nous décrivons les enjeux actuels de la déstigmatisation de la maladie mentale. Nous présentons l'efficacité de la participation des usagers notamment dans ce domaine du système de santé, puis la littérature sur les obstacles, facilitateurs, bénéfices et risques de celle-ci. La deuxième partie enrichit notre réflexion par deux recherches, sous la direction du laboratoire de recherche de l'Établissement public de santé Maison Blanche. Une première étude quantitative mesure les effets d'une journée de sensibilisation faisant co-intervenir un usager formateur rémunéré sur les croyances, connaissances et distance sociale par rapport à la maladie mentale de 89 professionnels de l'insertion. Elle montre des résultats convaincants immédiatement après la journée. Le taux de réponse à six mois est par contre décevant, insuffisant pour l'exploitation fiable des données. Une deuxième étude qualitative rétrospective évalue le vécu du patient en tant qu'usager formateur, lors de sa participation à ces journées. Elle donne un éclairage original sur cette expérience professionnelle, ressentie positivement. L'effet de participation sur leur santé est décrit comme modéré et positif. Il s'agit d'une des premières expériences d'intervention d'usagers rémunérés en tant que formateurs de professionnels médicosociaux en France. La pertinence et la faisabilité de l'introduction de telles pratiques, dans un contexte économique et politique difficiles, doivent néanmoins être confirmées par d'autres expériences et recherches.

**Mots clefs : déstigmatisation ; maladie mentale ; usager ; travailleurs sociaux**