

HOP : programme sur la stigmatisation et l'auto stigmatisation

Parce que la maladie psychique n'est pas une honte

Laura Chochillon - psychologue spécialisée en neuropsychologie & TCC

Nadine Celli - éducatrice spécialisée

Centre de Réhabilitation psychosociale de la Région Corse (C2R2)



SOMMAIRE

Introduction

1

Présentation du programme

- Histoire du programme
- Objectifs / Résultats
- Modalités
- Thème des séances

2

Retour d'expérience du C2R2

- Comment a-t-on été amenées à mettre en place HOP ?
- Préparation et réalisation du programme
- Retour d'expérience

Conclusion

CENTRE DE RÉHABILITATION PSYCHOSOCIALE DE LA RÉGION CORSE - C2R2



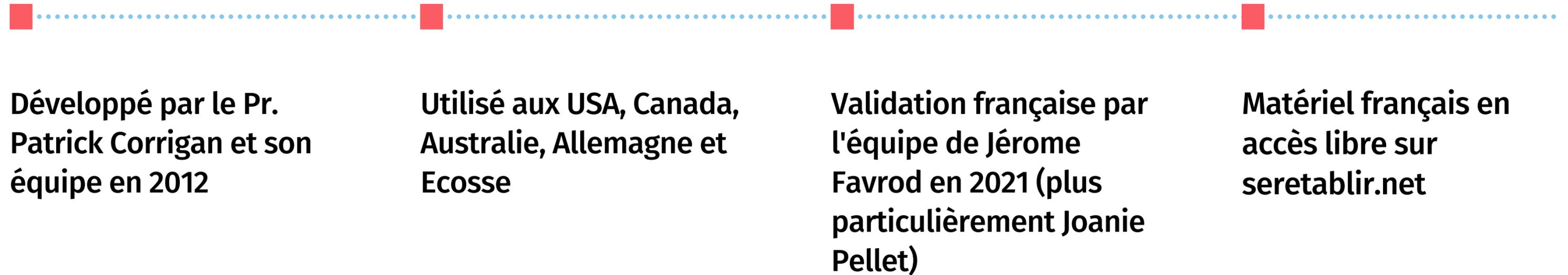
- Centre Hospitalier de Castelluccio - Ajaccio
- Centre régional et de proximité
- Population cible : personnes de 16 - 60 ans souffrant d'un trouble psychique
- Membres de l'équipe :
 - Temps plein : 2 infirmiers case managers, 1 psycho (neuropsychologie & TCC), 1 secrétaire
 - Temps partiel : 1 psychiatre, 1 éducatrice spécialisée, 1 cadre, 1 assistante sociale

1. PRÉSENTATION DU PROGRAMME

Honnête, Ouvert, Prêt !

Corrigan et al., 2012 – Pellet et al., 2021

Histoire du programme HOP



Dans quel contexte émerge ce programme ?

STIGMATISATION & AUTO-STIGMATISATION

Fardeau supplémentaire à la maladie

Les personnes souffrant de troubles psychiques subissent les conséquences négatives d'une stigmatisation encore trop présente (Bonsack et al., 2013; Garcia et al., 2017 ; Morandi et al., 2013).

L'auto-stigmatisation : un frein pour l'accès aux soins

Cela constitue un frein à l'adhérence aux soins (particulièrement pour les personnes souffrant de SZ).

Impact direct sur la qualité de vie et celle des proches (Omori et al., 2014).

Auto-stigmatisation : un frein au rétablissement & au bien être

En Europe, **70%** des personnes souffrant d'un trouble psychique se sentent victimes de discrimination.

42% souffrent d'auto-stigmatisation (Brohan et al., 2010).



Et pourtant... La stigmatisation est encore trop présente !!

Dans les médias

Stigmatisation = même catégorie que racisme, sexisme, âgisme...

Déshumanisation (consciente ou non, intentionnelle ou non).

Au cinéma

Les personnages souffrant de troubles psychiques sont représentés la plupart du temps comme des tueurs en série, des monstres, dangereux, imprévisibles.

Véhicule de fausses idées sur les troubles psy (schizophrénie ++).



NUMÉRO DU 27 OCTOBRE AU 2 NOVEMBRE 2022
"MARIANNE", HEBDOMADAIRE EN KIOSQUE LE JEUDI

Les objectifs du programme HOP

HOP a pour but de :

- Soutenir les personnes dans leur décision de révéler ou non leur maladie psychique.
- Accompagner les personnes à parler (ou non) de leur rétablissement comme moyen de s'auto-déstigmatiser et lutter contre les stéréotypes.

RÉSULTATS ATTENDUS

Corrigan et al., 2012 - Pellet et al., 2019

Diminution de l'auto-stigmatisation

=



Diminuer le stress
en lien avec la
stigmatisation



Améliorer le
fonctionnement
général et le bien-
être



Améliorer l'estime
de soi



Augmenter les
stratégies et
connaissances
pour faire face aux
croyances sur la
santé mentale

Modalités du programme

- S'effectue en groupe
- Séances d'1h
- Animé par des médiateurs santé pairs (MSP)
- Dans la vf : 1 MSP + 1 soignant

1

Ligne de base (échelle d'auto-stigmatisation de la maladie psychique - ISMI)

Séance 1 : les avantages et inconvénients du dévoilement

2

Séance 2 : les différentes manières de se dévoiler

3

Séance 3 : comment raconter votre histoire ?

Séance de rappel (environ 1 mois après) : retour d'expérience

Réévaluation (échelle)

LIGNE DE BASE - ÉVALUATION DE L'AUTO-STIGMATISATION

Echelle d'internalisation de la stigmatisation - ISMI

Elle mesure le niveau d'auto-stigmatisation au travers de 5 sous-dimensions :

- l'aliénation
- l'adhésion au stéréotype
- la discrimination perçue
- le retrait social
- la résistance à la stigmatisation (cotation inversée).

Auto-questionnaire de 29 items, cotation sur 4 points, allant de (1) « Pas du tout d'accord » à (4) « Tout à fait d'accord ».

Les scores élevés suggèrent des niveaux sévères d'auto-stigmatisation.

- Une corrélation positive avec : les symptômes dépressifs
- Une corrélation négative avec : l'estime de soi – l'autonomie – la prise en charge de soi – la qualité de vie.

Nous pensons que le programme *Coming Out Proud* pourrait être bénéfique en diminuant l'auto-stigmatisation des participants. Vous avez rempli cette échelle avant de débiter le programme. Merci de la remplir à nouveau afin de pouvoir comparer vos résultats avant et après avoir suivi HOP !

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

Pour chaque affirmation, veuillez indiquer si vous êtes :

	1 Pas du tout d'accord	2 Pas d'accord	3 D'accord	4 Tout à fait d'accord
1. J'ai le sentiment de ne pas être à ma place dans le monde à cause de mon trouble psychique.				
2. Les gens avec un trouble psychique ont tendance à être violents.				
3. Les gens me traitent différemment des autres, parce que j'ai un trouble psychique.				
4. J'évite les contacts avec les gens qui n'ont pas de trouble psychique pour éviter d'être rejeté.				
5. Je suis embarrassé(e) ou honteux(euse) d'avoir un trouble psychique.				
6. Les gens avec un trouble psychique ne devraient pas se marier				
7. Les gens avec un trouble psychique apportent une importante contribution à la société.				

2. RETOUR D'EXPÉRIENCE DU C2R2

Honnête, Ouvert, Prêt !

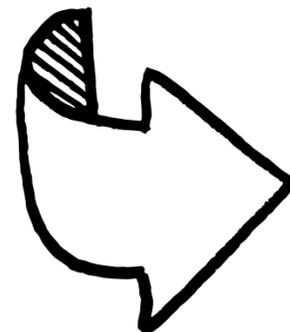
Corrigan et al., 2012 – Pellet et al., 2021

Comment a-t-on été amenées à mettre en place HOP ?

Compte tenu des chiffres alarmants - impact sur le rétablissement.

Compte tenu de l'impact sur l'atteinte des projets de nos usagers au C2R2.

Des questions fréquentes, comme "Comment je vais pouvoir expliquer ce trou dans mon CV?"



Proposition HOP aux usagers avec:

- Un projet de retour à l'emploi
- Des difficultés relationnelles
- Un style de présentation auto-centré sur la maladie : "Bonjour, M. X, Schizophrène".

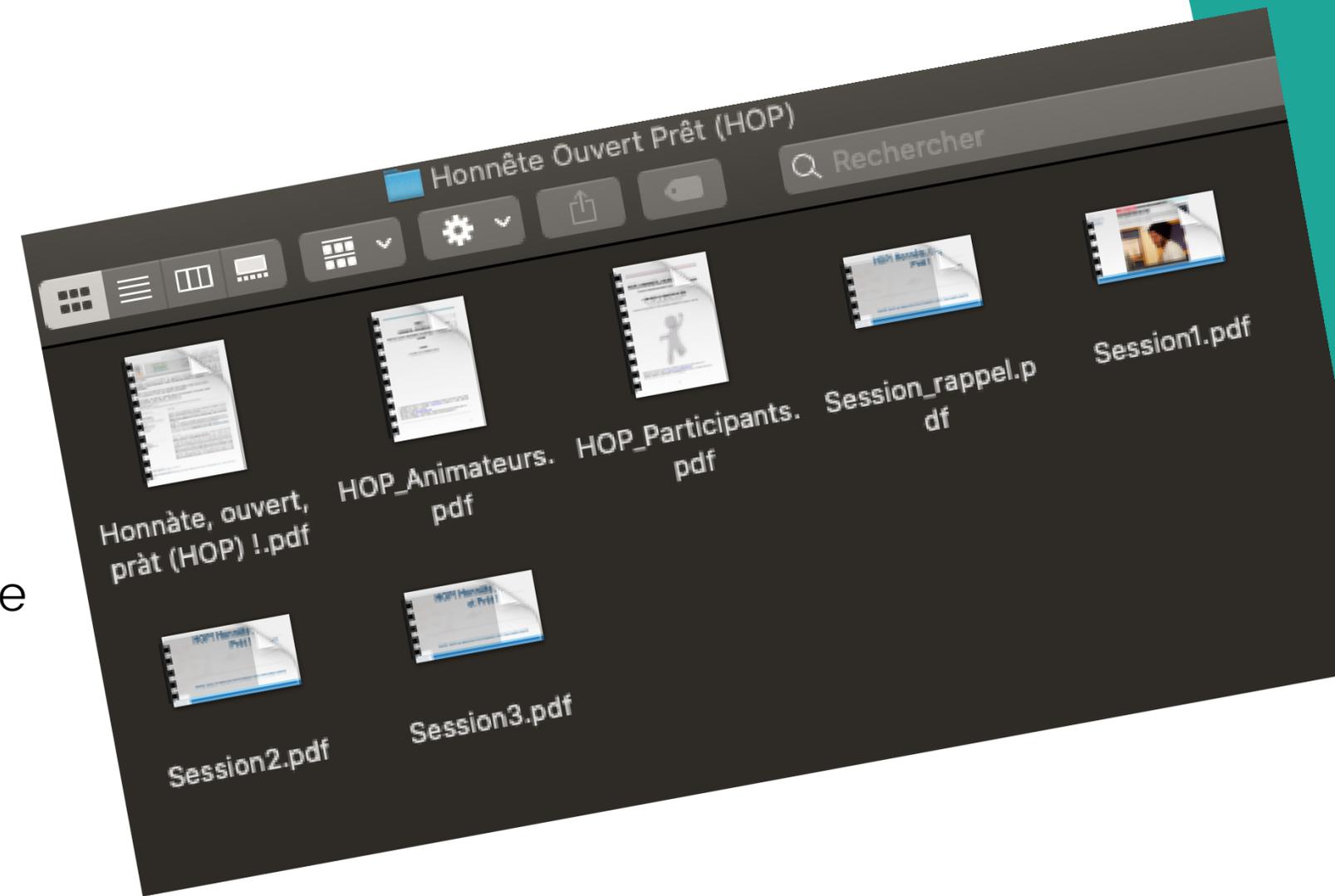
On informe l'existence du programme à tous les usagers - possibilité de s'inscrire même si cela n'apparaît pas dans la demande initiale.

LA VERSION FRANÇAISE DU PROGRAMME EST EN ACCÈS LIBRE ET GRATUIT SUR INTERNET

seretablir.net

Contenu du téléchargement :

- 1 présentation PPT pour chaque séance
- 1 livret animateur
- 1 livret participant
- L'article de validation de la version française



La mise en place du programme au C2R2

- 1 Constitution du binôme animateur et co-animateur (pas encore de médiateur santé pair pour nous)
- 2 Prise de connaissance des différents supports ; mise en relation des livrets et des PPT
- 3 Elaboration affiche et flyer+ fiches récap pour les sessions 1, 2, 3
- 4 Proposition du programme à 8 de nos usagers
- 5 Rendez-vous individuel pré-groupe : ligne de base (échelle, attentes du programme)
- 6 Réalisation des séances (1, 2, 3 et rappel) : 2h avec une pause
- 7 Réévaluation de la ligne de base + échelle de satisfaction
- 8 Rendez-vous individuel post-groupe : bilan de progression (retour sur les résultats des échelles, retour personnel, des choses à améliorer, préconisations si besoin...)

Les objectifs

Le programme consiste à aider à se préserver des croyances délétères sur les troubles psychiques, en :

- ↓ Le stress lié à la stigmatisation
- ↑ Le fonctionnement général et le sentiment de bien-être
- ↑ L'estime de soi
- ↑ Les stratégies et connaissances face aux croyances concernant la santé mentale

Déroulement du programme

4 séances sont effectuées en groupe de 8 à 10 personnes.



- 3 séances (2h) par semaine effectuées au C2R2.
- 1 séance de rappel environ 1 mois après le programme.
 - Co-animation par un binôme de l'équipe.

Thèmes des séances

Session 1 : Les avantages et les inconvénients de dévoiler sa maladie psychique.

Session 2 : Comment parler de sa maladie et à qui ?

Session 3 : Comment raconter votre histoire ?

Session 4 : Session de rappel

SESSION 1

Les avantages et inconvénients du dévoilement

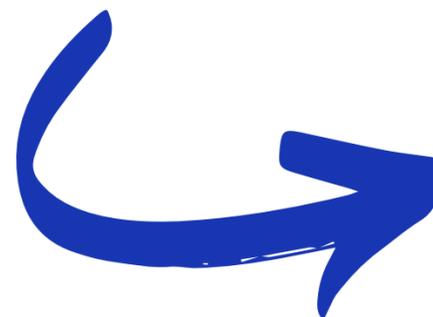
Activité 1 :

Questionnement autour de l'identification personnelle à la maladie psychique avec :

- Exemples fictifs
- Listing de leurs propres avantages et inconvénients dans le livret perso
- Mise en perspective de ces arguments selon les différents contextes possibles ; et on précisera leurs effets à court et long terme.

Activité 2 :

Il s'agit ensuite d'attribuer un poids à ces différents arguments afin de réfléchir à leur choix de se dévoiler ou non.



Les avantages et inconvénients de dévoiler ma maladie

psychique

Contexte : _____

A qui : _____

Mettez un astérisque (*) à côté des coûts et bénéfices qui sont particulièrement important.

Avantages à court-terme	Inconvénients à court terme
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
Avantages à long-terme	Inconvénients à long-terme
_____	_____
_____	_____

Au vu de ces coûts et bénéfices :

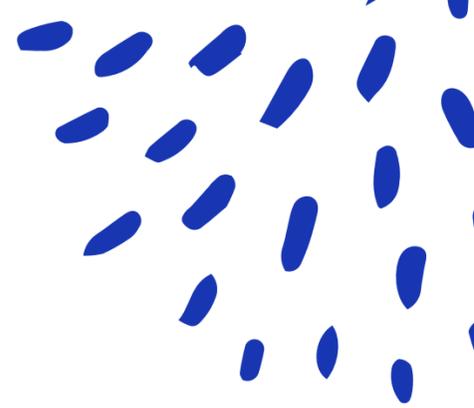
- J'ai décidé de **dévoiler** ma maladie psychique
- J'ai décidé de ne **PAS dévoiler** ma maladie psychique
- J'ai décidé de **reporter** ma décision

Quel est votre BUT en vous dévoilant ? (Pensez aux raisons que vous avez listé dans la fiche d'activité 1.1)

Qu'attendez-vous qu'il arrive après votre dévoilement ?

SESSION 2

Les différentes manières de se dévoiler



Nom de la personne :

Emission TV, film, actualité [qui véhicule une image positive de la maladie psychique]

Que pensez-vous de ce genre d'histoires ?

Que pensez-vous du genre de personnes dont il est question dans ces histoires ?

Connaissez-vous des personnes dans une situation similaire ?

A présent, évaluez les réponses de la personne en attribuant une note entre 1 et 7 pour chacune des affirmations ci-dessous.

Les réponses de la personne étaient sensibles.

1 2 3 4 5 6 7
Totalem en désaccord Totalem d'accord

Les réponses de la personne étaient gentilles.

1 2 3 4 5 6 7
Totalem en désaccord Totalem d'accord

C'est le genre de réponses que j'aimerais recevoir si je me dévoile.

1 2 3 4 5 6 7
Totalem en désaccord Totalem d'accord

Somme des points

16-21 : C'est probablement une bonne personne à qui se dévoiler.
3-9 : C'est probablement une personne à qui éviter de se dévoiler.
10-15 : C'est incertain. Cela vaut la peine de tester par d'autres moyens.

Y -a-t-il autre chose à noter au sujet de ces réponses ? Si oui, écrivez-le ici.

Activité 1 :

Réflexion autour des différentes manières de se dévoiler (de l'évitement social à la diffusion ouverte de son expérience).

- Chaque personne complète personnellement dans son livret les coûts et bénéfices de chacune de ces stratégies de dévoilement.

Activité 2 : appréciée ++ par les usagers du groupe

Identifier les personnes idéales auprès desquelles se dévoiler par le biais d'un exercice "tester une personne en vue d'un dévoilement".

Activité 3 :

Se préparer aux réactions possibles des gens face au dévoilement.



SESSION 3

Comment raconter votre histoire ?

Objectif de la session : entraînement au dévoilement et réflexion autour d'un récit permettant de diminuer la stigmatisation et de porter un message à l'interlocuteur.

Activités:

- Questionnement autour de leur propre récit (ce que je veux dévoiler ou non de mon histoire)
- Jeux de rôle en binôme
- Pour ceux qui se sont déjà dévoilés / ou par rapport au jeu de rôle : évaluation de l'expérience de dévoilement et identification des éléments d'un dévoilement réussi ou non - modifications si besoin.

La session se termine par un récap de chaque participant sur ce qu'il retient du programme et comment il envisage le futur avec ces nouvelles informations.

SESSION DE RAPPEL

Retour d'expérience

Un mois après la fin du programme, une session de rappel est proposée pour échanger à propos de leur décision de se dévoiler ou non + évaluer l'expérience du dévoilement au cas où ils l'auraient fait.

Lors de cette séance, distribution de l'échelle ISMI et de l'échelle de satisfaction (à rendre au case manager).

SESSION DE RAPPEL

Activité 1. Avez-vous eu l'intention de vous dévoiler ?

Fiche d'activité 1.1

Intention de se dévoiler- Qui ? Quand ? Où ? Quoi ?

Quand vous avez participé au programme de base Honest, Open, Proud il y a environ un mois, est-ce que vous aviez l'intention de vous dévoiler ?

Oui Non

Si oui, remplissez ce tableau.

A qui aviez-vous décidé de vous dévoiler ?	
Quand aviez-vous prévu de le faire ?	
Où aviez-vous prévu de le faire ?	
Qu'attendiez-vous de ce moment ?	

Si non, pourquoi étiez-vous contre le fait de vous dévoiler ?

Retour d'expérience au C2R2

Ce qu'on a ajouté au protocole

- Entretiens individuels avant et après le programme (pour ligne de base et bilan de progression).
- Flyers et affiche pour le service : présentation et information.
- Durée des séances : 2h au lieu d'1h - semble important pour le temps d'échange et l'authenticité des partages d'expérience.
- 1 pause qui permet un travail plus informel autour des questionnements abordés en séance.
- Fiches récap pour chaque séance - à ajouter dans les livrets.
- Questionnaire de satisfaction pour mesurer la qualité du programme et de l'animation.

Nos limitations

- Animation par 2 soignants de l'équipe (pas de MSP) - probablement la limitation la plus importante.
- Pas de mise à jour dans le livret pour la partie "juridique" - programme validé en Suisse.
- Difficulté à récupérer les échelles post-programme + suivre les bénéficiaires à plus long terme (est-ce que la personne utilise le contenu de son livret, se sert des stratégies développées...).

Pour conclure

- Programme facile et rapide à mettre en place, court
- Dévoilement = authenticité = fédération de groupe = bonne adhésion
- Partage d'expériences enrichissant pour les participants
- Avantage d'un groupe hétérogène (âge, différentes pathologies)
- Durée des séances et de la pause important++

Nos perspectives :

- Adapter l'annexe sur la partie juridique
- Intégrer un MSP dans l'équipe et l'animation de ce programme
+++
- Faire remplir les échelles pendant la séance de rappel ?
- Proposer un programme plus approfondi pour les personnes qui le souhaitent (NECT ?)

Retour des usagers du C2R2 :

- **Différencier le type de dévoilement selon les contextes (au travail, avec les amis...).**
- **Bénéfice de l'exercice pour tester la disponibilité d'une personne pour son dévoilement.**
- **Limite le dévoilement incontrôlé, laisse la possibilité de se dévoiler ou non.**
- **Avis partagés sur la durée du programme.**

BIBLIOGRAPHIE

Bonsack C, Morandi S, Favrod J, Conus P. Le stigmatisme de la «folie» : de la fatalité au rétablissement. Rev Med Suisse 2013;9:588–92.

Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G, Group GA-E.S.. Self-stigma: empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study. Schizophr Res 2010;122:232–8.

Corrigan PW, Rao D. On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change. Can J Psychiatry 2012;57:464–9.

Garcia C, Golay P, Favrod J, Bonsack C. French translation and validation of three scales evaluating stigma in mental health. Front Psychiatry 2017;8:290

Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social science & medicine*, 71(12), 2150–2161.

Morandi S, Gibellini Manetti S, Zimmermann G, Favrod J, Chanachev A, Monnat M et al. Mesurer la stigmatisation perçue chez les personnes souffrant de troubles psychiques : traduction française, validation et adaptation de la Stigma Scale. *Encephale* 2013;39:408–15.

Omori, Y., Mori, C., & White, A. H. (2014, October). Self-stigma in schizophrenia: A concept analysis. In *Nursing forum* (Vol. 49, No. 4, pp. 259–266).

Pellet J, Golay P, Nguyen A, Suter C, Ismailaj A, Bonsack C, et al. The relationship between self-stigma and depression among people with schizophrenia-spectrum disorders: a longitudinal study. *Psychiatry Res* 2019;275:115–9.

Pellet, J., Suter, C., Nguyen, A., Brana, A., Gavillet, A., Ismailaj, A., ... & Favrod, J. (2021, April). Honest, Open, Proud (HOP)! Acceptability and feasibility of the French version of a programme to reduce self-stigma of mental illness. In *ANNALES MEDICO-PSYCHOLOGIQUES* (Vol. 179, No. 4, pp. 317–322). 21 STREET CAMILLE DESMOULINS, ISSY, 92789 MOULINEAUX CEDEX 9, FRANCE: MASSON EDITEUR.

Ritsher, J. B., Otilingam, P. G., & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry research*, 121(1), 31–49.

MERCI DE VOTRE
ATTENTION !

Des remarques, des questions ?

C2R2@ch-castelluccio.fr