

La stigmatisation: un problème fréquent aux conséquences multiples

Dr NICOLE BICHSEL^a et Pr PHILIPPE CONUS^b

Rev Med Suisse 2017; 13: 478-81

La stigmatisation est un phénomène social très commun, basé sur la discrimination d'un individu ou d'un sous-groupe d'individus par un groupe dominant ou majoritaire. Discuté habituellement dans le contexte spécifique de la psychiatrie, ce phénomène existe aussi dans d'autres domaines de la médecine. Il touche non seulement les patients mais également leurs proches, leurs enfants, et parfois les soignants qui s'en occupent. De plus, il nuit à l'implantation de stratégies de prévention, induit des réactions dépressives, une perte d'estime de soi et une détérioration de la qualité de vie chez les patients. Enfin, il freine l'intérêt des scientifiques et restreint les fonds qui sont alloués à la recherche dans les domaines qui en font l'objet. Il est donc important d'en comprendre les mécanismes afin de mieux le combattre.

Stigmatisation: a widespread problem with multiple consequences

Stigmatisation is a well known social phenomenon based on the discrimination of an individual or a sub-group of individuals by a dominant or majority group. Often discussed in the frame of psychiatry, it is also observed in other domains of medicine. It impacts not only patients, but their relatives and their children, as well as the health professionals taking care of them. Moreover, it is detrimental to the implementation of preventive strategies and induces depressive reactions, loss of self esteem and reduction of patients' quality of life. Finally, it keeps researchers away from certain domains of medicine and has a negative impact on funding for research and treatment. It is therefore important to understand its underlying mechanisms in order to fight it more efficiently.

INTRODUCTION

Étymologiquement, la stigmatisation consiste en l'action de «marquer de manière définitive le corps de quelqu'un afin de lui donner une cicatrice distinctive». Dans son utilisation contemporaine, ce terme décrit la mise à l'écart d'une personne pour ses différences qui sont considérées comme contraires aux normes de la société. La stigmatisation ne se limite ainsi pas aux seuls champs de la médecine. Ervin et Goffman identifient trois domaines de stigmatisation: le premier vise les personnes ayant une manifestation physique ou des déformations externes visibles (cicatrices, infirmités physiques, obésité); le deuxième, les personnes présentant des différences au niveau de leurs comportements (troubles mentaux, toxicomanie, alcoolisme, antécédents criminels); le troisième, les personnes de nationalité, d'ethnie, de religion ou d'appartenance politique considérées comme étant hors

des normes sociales locales. De plus, le stigma est un attribut profondément disqualifiant, qui fait passer le sujet d'une personne complète et normale à une personne détériorée et diminuée, et qui finalement le réduit à ce label (un toxicomane, un schizophrène, un obèse, etc.). Non seulement le stigma, basé sur une caractéristique considérée comme une différence ou une déviance de la norme, conduit la société à rejeter l'individu stigmatisé (tableau 1),¹ mais lui-même tend à se considérer comme discrédité et indésirable, par le biais du phénomène d'autostigmatisation.

Liée à des phénomènes complexes au niveau sociétal, la stigmatisation joue, selon Link et Phelan, un rôle fondamental dans le maintien des relations de pouvoir et de contrôle. On y voit en effet l'empreinte du phénomène de bouc émissaire utilisé de la cour d'école aux débats politiques, si bien que les stratégies de lutte contre la stigmatisation doivent viser non seulement le niveau individuel mais également sociétal si l'on veut qu'elles aient un impact.

STIGMATISATION: DES PAROLES ET DES ACTES

La stigmatisation se manifeste sous la forme d'affirmations banales mais largement répandues telles que: «le sida est une punition pour des personnes ayant eu des comportements déviants»; «les obèses n'ont pas de volonté»; «les schizophrènes sont dangereux»; «les douloureux chroniques sont des simulateurs». Au-delà de ces paroles, l'attitude stigmatisante a des implications concrètes dans la vie quotidienne, allant d'une limitation des investigations somatiques chez les patients psychiatriques au non-respect de la confidentialité dans les consultations ambulatoires à l'égard de patients VIH positifs, voire au refus de prêt bancaire selon l'état de santé ou le diagnostic porté par la personne.

QUI SONT LES ACTEURS DE LA STIGMATISATION?

La stigmatisation est, à des degrés divers, l'affaire de tous. Elle peut se manifester au niveau de la société, dans la définition de lois défavorables à certains sous-groupes de patients ou dans des phénomènes larvés de discrimination (accès difficile au logement pour les patients psychiatriques par exemple). Elle est souvent manifeste dans les médias dont les messages peuvent conduire à des généralisations superficielles. Elle peut aussi être mise en acte par les proches qui parfois y contribuent en cachant le malade par honte, ou encore par les patients eux-mêmes qui, par le mécanisme de l'autostigmatisation, peuvent tendre à s'exclure du groupe en se considérant hors de la norme. Comme le démontre une étude récente chez des patients souffrant de maladie de peau,² ces mécanismes peuvent

^a Cabinet médical, Rue de la Gare 4, 1030 Bussigny, ^b Service de psychiatrie générale, Département de psychiatrie, CHUV, 1011 Lausanne philippe.conus@chuv.ch

TABLEAU 1

Etapes du phénomène de stigmatisation et stratégies permettant de le combattre

Étapes	Mécanismes	Stratégies
1. Etiqueter	L'individu est distingué sur la base de certaines différences superficielles	Clarifier, expliquer, approfondir les connaissances/informations au sujet de la maladie, et dissiper les préjugés infondés
2. Stéréotyper	On attribue à l'individu portant ces différences certains défauts ou certaines caractéristiques générales	Ne pas confondre personne et maladie (par exemple parler d'un patient atteint de schizophrénie plutôt qu'un «schizophrène»). Relever les ressources et les valeurs des patients
3. Séparer	Sur la base de ces différences, on définit un groupe qui se situe en marge de la société en général, on sépare «eux» de «nous»	Insérer le patient dans la communauté
4. Discriminer	Sur cette base, les individus appartenant à ce groupe sont rejetés et discriminés	Séparer soins et contrôle social
5. Perte de pouvoir	En conséquence de ce rejet et de cette discrimination, les personnes appartenant à ce sous-groupe se voient privées de leur pouvoir social	Constituer des groupes de pression, des associations de proches et/ou de patients

(Adapté de réf.¹).

modifier les comportements de manière inconsciente: ainsi, les patients souffrant de psoriasis, aussi bien que leurs proches, manifestaient un biais comportemental d'évitement en cas d'exposition à des photos de visages exprimant le dégoût.

Il n'est pas rare non plus que les soignants eux-mêmes y participent, que ce soit par leur attitude à l'égard de certains patients ou par la façon de pratiquer leur travail en fonction de certaines pathologies. Par exemple, dans une étude nigériane³ évaluant le degré de stigmatisation dans une cohorte de patients VIH positifs, 47% des patients n'étaient pas informés qu'un test VIH allait être effectué, 63% ne recevaient pas de conseils ou d'informations sur la maladie avant le test, et 25% étaient exposés à diverses formes de commentaires stigmatisants; blâmés pour leur responsabilité à l'égard de l'infection, ils s'entendaient dire qu'elle constituait une punition justifiée pour leurs mauvais comportements et qu'ils étaient désormais inutiles dans la société. Enfin, plusieurs avaient été victimes de violation de la confidentialité lors des consultations et avaient été isolés des autres patients dans des salles d'attente distinctes.

QUI SONT LES VICTIMES DE LA STIGMATISATION?

Dans le domaine médical, les patients sont naturellement les premières victimes de la stigmatisation. Cependant, leurs enfants et leurs proches peuvent également en souffrir. De manière peut-être moins attendue, les soignants qui s'occupent de certains groupes de patients peuvent également être stigmatisés. Par exemple, une étude publiée en 2014 a cherché à évaluer le degré de stigmatisation des médecins en formation en psychiatrie par le biais d'un formulaire proposé à 207 médecins-assistants dans les Flandres belges.⁴ Cette étude a démontré que 75% des étudiants avaient entendu des commentaires dénigrants ou humiliants à l'égard de la psychiatrie et que plus de 50% avaient subi des remarques quant à l'incompétence des psychiatres. Plus ils étaient avancés dans leur formation, plus ils avaient été exposés à de tels commentaires et en fin de formation, les médecins avaient tendance à rester discrets quant à leur spécialité...

De manière encore plus torpide, la stigmatisation peut desservir la maladie elle-même. Les investissements dans la recherche et la priorisation des troubles dans les agendas politiques sont en effet influencés par la stigmatisation. En 1998, Norman Sartorius, alors Président de la Société mondiale de

la psychiatrie, s'insurgeait contre le manque de ressources allouées à la psychiatrie:⁵ «plusieurs rapports récents de la Banque mondiale révèlent que les troubles psychiatriques sont responsables de la majorité des handicaps fonctionnels dans la population et plusieurs études ont dans le même temps démontré que les traitements psychiatriques sont efficaces et peu coûteux. Qu'est-ce donc, sinon de la discrimination, qui explique que le degré de priorité donnée à la santé mentale reste si bas dans la majorité des pays?».

Mais hélas, les pathologies psychiatriques ne sont pas les seules à subir ce phénomène qui touche aussi l'obésité, les maladies sexuellement transmissibles, la tuberculose, la toxicomanie ou encore le syndrome douloureux chronique pour n'en citer que quelques-unes. Une étude canadienne⁶ s'est intéressée à ce phénomène dans le domaine du cancer du poumon. Explorant la perception qu'avaient de cette pathologie 74 professionnels ou administrateurs de la santé et représentants des fondations de financement sans but lucratif, les auteurs ont ainsi observé que «concernant le financement de la recherche sur le cancer pulmonaire, la stigmatisation émerge comme une des causes principales pour lesquelles les fonds à disposition sont significativement plus faibles que pour les autres formes de cancer.» Les auteurs liaient ce phénomène non seulement au pessimisme éprouvé à l'égard de l'efficacité des traitements, mais également au sentiment que les patients étaient responsables de la survenue de ce cancer lié au tabagisme.

Il faut relever en effet que la stigmatisation est d'autant plus virulente que la maladie est liée à un comportement moralement réprouvé (maladie à transmission sexuelle), qu'on considère que le patient joue un rôle actif dans sa survenue (cancer du poumon et tabagisme; excès alimentaire et obésité) ou qu'elle fait peur.

LA STIGMATISATION: QUEL IMPACT SUR LES PATIENTS?

L'impact de la stigmatisation est très vaste, et nous nous concentrerons sur 2 domaines particulièrement investigués.

Limitation du recours aux stratégies préventives

Une revue de la littérature relative à cette question dans le domaine du VIH/sida a identifié que la stigmatisation a trois

impacts principaux:⁷ 1) l'augmentation des comportements à risque, les patients exposés à la stigmatisation tendant à ne pas révéler leur séropositivité à leur partenaire; 2) un déficit de prévention, les hommes diminuant, par crainte de stigmatisation, le recours à la circoncision et les mères évitant de faire un test sérologique en cours de grossesse et 3) un déficit de diagnostic précoce et de traitement, la majorité des patients traités ayant retardé le test sérologique de plus de 12 mois par peur de stigmatisation ultérieure.

Ce peut être également le degré d'autostigmatisation qui diminue le recours aux méthodes préventives chez les toxicomanes. Une étude a exploré l'impact de ce phénomène sur l'utilisation de seringues propres auprès de 132 patients toxicomanes injecteurs VIH négatif à New York,⁸ et démontré que plus le niveau d'autostigmatisation était élevé, moins les patients avaient recours à des seringues à usage unique.

Dans une étude australienne conduite auprès d'adolescents souffrant d'excès pondéral,⁹ les auteurs affirment que «le stigma associé à l'excès de poids ou à l'obésité a été identifié par tous les participants à l'étude comme une barrière majeure à la participation aux groupes de prévention ou de traitement, et comme un facteur retenant les adolescents à chercher de l'aide.»

Atteinte de l'estime de soi et de la qualité de vie par le biais de l'autostigmatisation

Une étude conduite en Suisse sur une population de 3347 patients souffrant de diabète de type I ou II¹⁰ a révélé que plus le niveau de stigmatisation perçu par les patients était important, plus le sentiment de détresse psychologique ou les symptômes dépressifs étaient élevés et plus la qualité de vie était détériorée. De manière similaire, une étude australienne, conduite auprès de 92 adultes,¹¹ a révélé que 44% des patients souffrant de douleurs chroniques avaient un haut degré d'autostigmatisation et que ce dernier était en corrélation non seulement avec le niveau d'estime de soi et la présence d'éléments dépressifs, mais également avec le degré d'interaction sociale, le sentiment de pouvoir faire quelque chose pour contrôler les douleurs et l'engagement dans les soins.

Une étude américaine¹² a également révélé que «la présence, en phase aiguë de décompensation d'un trouble bipolaire, de préoccupations du patient au sujet de la stigmatisation associée à la maladie, était corrélée à un moins bon ajustement social 7 mois après la sortie de l'hôpital.» Dans le domaine de la schizophrénie, une étude bâloise¹³ a montré que l'autostigmatisation est un facteur majeur dans la limitation du développement de l'insight qui lui-même est primordial pour l'adhérence au traitement. Ces auteurs relevaient donc l'importance de travailler à l'image que le patient se fait du trouble dont il souffre afin qu'il puisse développer un insight et s'approprier le traitement.

QUE FAIRE?

Considérant ce large éventail d'impacts possibles, il semble donc important de chercher à agir. Le **tableau 1** identifie aussi

bien les diverses étapes qui sous-tendent le développement du phénomène de stigmatisation que les moyens qui, à chaque étape, pourraient contribuer à l'enrayer.

La première étape du phénomène, qui consiste en la réduction de l'individu malade à seulement quelques-unes des manifestations de sa maladie, doit être combattue en informant les patients, les proches et le grand public sur la maladie de manière détaillée et complète, en insistant sur les mécanismes ainsi que sur les traitements et leurs succès.

On peut lutter contre la deuxième étape, celle du «stéréotype» qui consiste à attribuer au patient des défauts ou des caractéristiques générales (dangerosité, paresse) qui sont infondés ou basés sur des cas isolés, en insistant sur le fait que chaque patient est une personne unique, qui a des ressources. L'organisation de rencontres ou de conférences dans lesquelles les patients parlent de leur expérience ou les articles rédigés par des patients sont des bons moyens d'action.

Alors qu'une fois «étiquetés et stéréotypés» les patients se retrouvent rapidement séparés de la société, il est important de lutter sans relâche pour qu'au contraire ils soient intégrés dans la population. C'est l'une des racines du mouvement de désinstitutionnalisation des patients psychiatriques et des démarches récentes visant à faciliter l'accès au logement individuel pour les patients marginalisés.

Une telle mise à l'écart débouchant rapidement sur la discrimination et la privation de certains droits, il est fondamental de lutter contre toute dérive qui ferait glisser du soin vers le contrôle social ou de la prévention à une précaution discriminatoire inutile et injustifiée.

Enfin, ces phénomènes étant également la mise en acte de mécanismes sociétaux de pouvoir et de contrôle, il est important de défendre les droits des patients et de les prémunir contre la perte de pouvoir social par la constitution de groupes de pression qui doivent agir non seulement au niveau individuel, mais également politique, de manière à ce que les droits des personnes soient sauvegardés malgré la présence d'un diagnostic.

QUE FAIRE EN TANT QUE MÉDECIN? S'informer et se former

On stigmatise les troubles face auxquels on se sent impuissant. Il est donc important de connaître les potentiels évolutif et de guérison des troubles que l'on soigne, ainsi que de connaître les stratégies de traitement les plus efficaces. Les groupes Balint contribuent de plus à prendre de la distance et à sortir des contre-attitudes que l'on peut développer à l'égard de certains patients.

Viser des objectifs réalistes

La guérison totale n'est pas toujours possible et ne constitue pas toujours le seul but visé par le patient. Il peut être utile et suffisant de viser à un meilleur bien-être, ce qui évite à la fois le découragement du patient et le désespoir du médecin et ainsi la survenue de mécanismes de rejet.

Explorer cette question avec les patients

Il est important d'évaluer le degré d'hétéro-stigmatisation dont le patient peut faire l'objet mais également le degré d'autostigmatisation qu'il manifeste, et de tenter de corriger celui-ci par une meilleure connaissance de sa maladie, de ses potentiels d'évolution et en fixant avec lui des objectifs réalistes, dans le cadre d'entretiens individuels ou avec les proches.

CONCLUSION

Diverses stratégies permettent donc de lutter contre la stigmatisation, et toutes ont pour point commun le fait de s'adresser à une personne malade plutôt qu'à sa maladie et donc de placer le soin, comme il se doit, au niveau d'une relation interpersonnelle et humaine.

Remerciements: à Dina Ezzat pour son aide à la rédaction de cet article.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Le phénomène de stigmatisation s'observe dans tous les domaines de la médecine
- Ses conséquences sont multiples et touchent non seulement les patients eux-mêmes mais également les membres de leur famille et ceux qui les soignent
- Frein majeur aux stratégies de prévention et facteur important de diminution de la qualité de vie de ceux qui y sont exposés, ce phénomène se combat par l'information et le rappel que le patient est une personne et non un «cas», mais aussi au niveau sociétal et politique en défendant les droits des patients.

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

2 Van Beugen S, Maas J, van Laarhoven AJ, et al. Implicit stigmatization-related biases in individuals with skin conditions and their significant others. *Health Psychol* 2016;35:861-5

3 Owolabi RS, Araoye MO, Osagbemi GK, et al. Assessment of stigma and discrimination experienced by people living with HIV and AIDS receiving care/treatment in University of Ilorin Teaching Hospital (UITH), Ilorin, Nigeria. *J Int Assoc Physicians AIDS Care (Chic)* 2012;11:121-7.

4 Catthoor K, Hutsebaut J, Schrijvers D, et al. Preliminary study of associative

stigma among trainee psychiatrists in Flanders, Belgium. *World J Psychiatry* 2014;4:62-8.

5 Sartorius N. Stigma: what can psychiatrists do about it? *Lancet* 1998;352:1058-9.

6 Tran K, Delicaet K, Tang T, et al. Perceptions of lung cancer and potential impacts on funding and patient care: A qualitative study. *J Cancer Educ* 2015;30:62-7.

7 * Mahajan AP, Sayles JN, Patel VA, et al. Stigma in the HIV/AIDS epidemic: A review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS* 2008;22(Suppl. 2): S67-79.

8 Rivera AV, DeCuir J, Crawford ND, Amesty S, Lewis CF. Internalized stigma and sterile syringe use among people who

inject drugs in New York City, 2010-2012. *Drug Alcohol Depend* 2014;144:259-64.

9 * Smith KL, Straker LM, McManus A, Fenner AA. Barriers and enablers for participation in healthy lifestyle programs by adolescents who are overweight: A qualitative study of the opinions of adolescents, their parents and community stakeholders. *BMC Pediatr* 2014;14:53.

10 ** Gredig D, Bartelsen-Raemy A. Diabetes-related stigma affects the quality of life of people living with diabetes mellitus in Switzerland: Implications for healthcare providers. *Health Soc Care Community* 2016; epub ahead of print.

11 ** Waugh OC, Byrne DG, Nicholas MK. Internalized stigma in people living with chronic pain. *J Pain* 2014;15:550.

12 Perlick DA, Rosenheck RA, Clarkin JF, et al. Stigma as a barrier to recovery: Adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar affective disorder. *Psychiatr Serv* 2001;52:1627-32.

13 Cavelti M, Kvrjic S, Beck EM, Rüschi N, Vauth R. Self-stigma and its relationship with insight, demoralization, and clinical outcome among people with schizophrenia spectrum disorders. *Compr Psychiatry* 2012;53:468-79.

* à lire

** à lire absolument