



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

Honnête, ouvert, prêt (HOP) ! Acceptabilité et faisabilité de la version française d'un programme d'auto-déstigmatisation de la maladie psychique



Honest, Open, Proud (HOP)! Acceptability and feasibility of the French version of a programme to reduce self-stigma of mental illness

Joanie Pellet ^a, Caroline Suter ^a, Alexandra Nguyen ^a, Armando Brana ^b, Angélique Gavillet ^b, Alban Ismailaj ^c, Charles Bonsack ^d, Jérôme Favrod ^{a,*}

^a Institut et Haute École de la Santé La Source, HES-SO, Avenue Vinet 30, Lausanne, Suisse

^b Fondation HorizonSud, Marsens, Suisse

^c SISP SA, Lausanne, Suisse

^d Service de Psychiatrie Communautaire, Département de Psychiatrie, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Suisse

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 14 janvier 2020

Accepté le 14 août 2020

Disponible sur Internet le 21 octobre 2020

Mots clés :

Estime de soi

Pathologie psychiatrique

Programme de soins

Stigmatisation

Keywords:

Care program

Psychiatric pathology

Self esteem

Stigma

RÉSUMÉ

Objectifs. – Le but de cette étude pilote était de tester la faisabilité et l'acceptabilité de la version française d'un programme animé par des pairs sur le dévoilement à autrui d'informations sur sa maladie pour des personnes atteintes de troubles psychiatriques.

Matériel et méthode. – Honnête, ouvert, prêt (HOP) est un programme court qui invite les participants à échanger sur la problématique du dévoilement de la maladie psychique. Trente et une personnes souffrant de troubles psychiatriques ont été recrutées dans trois institutions psychosociales pour tester ce programme.

Résultats. – Les résultats montrent que le programme est faisable et acceptable pour les participants. La participation aux sessions pourrait conduire à une réduction de l'auto-stigmatisation.

Conclusions. – Le programme HOP offre une opportunité aux personnes atteintes de troubles psychiques d'échanger et de réfléchir sur le dilemme du dévoilement de la maladie psychique.

© 2020 L'Auteur(s). Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

ABSTRACT

Objectives. – This pilot study aims to assess the feasibility and acceptability of a short program about disclosure of mental illness for people with psychiatric disorders.

Materials and methods. – The participants with a diagnosis of a severe psychiatric disorder were recruited in three psychosocial institutions in French-speaking Switzerland to attend 4 one-hour group sessions of the program Honest, Open, Proud. The sessions were led by a peer practitioner and a psychiatric nurse, using the program guide and the exercise manual shared with the participants. These documents were developed by the team of Patrick Corrigan and are available online. Session 1 invites the participants to consider the advantages and disadvantages of disclosing a mental illness. The costs and benefits are also put into perspective according to different contexts and the potential short- and long-term consequences. Session 2 presents different ways to disclose, from social avoidance to openly spreading one's experience. Session 3 allows participants to learn how to tell their own story. One month after session 3, participants attend a recall session to review their intentions to disclose or not after attending the program and if they have done so, talk about this experience. Self-stigma was measured with the Internalized Stigma of Mental Illness scale, comprising five dimensions; alienation, stereotype

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : j.favrod@ecolelasource.ch (J. Favrod).

adherence, perceived discrimination, social withdrawal and resistance to stigmatization. Acceptability of the program for participants was measured by a 11-item self-reported questionnaire, open questions, attendance rate and drop out. Feasibility was assessed through its operational (training, accessibility, human resources), economics and legal (translation rights ethical considerations) dimensions.

Results. – The results are based on data from a sample of 31 participants, aged 43 on average (SD 11.85) with a disease duration of 12.3 years (SD 8.77). The participation rate for HOP sessions was at 93.5%. Most of participants (23/29) attended all sessions, five participants attended three sessions and two participants attended two sessions. Most of participants (84%) appreciated the facilitation by a mental health peer practitioner and having the opportunity to talk about something they could not address elsewhere (73%). For 92% of them, elements of HOP could be applied in their daily lives and all are unanimous when recommending HOP to other people with psychiatric disorders. The HOP program is designed to be facilitated by peer practitioners, yet in Switzerland, their number and integration into care settings is still limited. The program has been feasible with a peer-practitioner only, in three institutions. The program is available freely for peer-practitioners and without cost for the participants and was adapted to the cultural context and was led in four sessions. It was accepted by the ethical committee for human being research and the original authors gave the right to translate it into French. Participants ask for a longer intervention with more practical exercises. In pretest, the average self-stigmatization score for the sample was 2.10 (SD 0.40), with a theoretical maximum of 4. The sub-dimension alienation shows an average score (2.32, SD 0.58) higher than the others. sub-dimensions, and adherence to the stereotype the lowest average score (1.87, SD 0.38). In post-test, the total self-stigma score decreased by 0.16, an average of 1.94 (SD 0.41). All the means of the sub-dimension scores also decreased, most importantly for the alienation (0.267). Internalized Stigma of Mental Illness scale total score was significantly improved at post-test ($t(22) = 2.08, P = 0.049$).

Conclusions. – This pilot study shows that the HOP program is acceptable and feasible for people with mental health disorders and achievable in psychosocial institutions. The results at the self-stigma scale show a reduction of self-stigma total score.

© 2020 The Author(s). Published by Elsevier Masson SAS. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

1. Introduction

Malgré les mouvements de désinstitutionnalisation et d'intégration sociale, les personnes atteintes de troubles psychiques continuent de subir les conséquences négatives d'une stigmatisation active et passive comme un fardeau supplémentaire à la maladie [2,16,19]. En réaction à la stigmatisation, un nombre croissant d'études s'intéresse au processus d'auto-stigmatisation, qui survient lorsqu'une personne avec un trouble psychique conscientise, adhère, applique à elle-même et intériorise les stéréotypes associés à cette maladie. En concluant qu'elles sont véritablement « instables », « peu fiables » ou même « dangereuses » comme elles l'entendent dire, ces personnes finissent par être profondément atteintes dans leur propre identité. L'auto-stigmatisation limite le recours et la participation aux soins des personnes atteintes de schizophrénie et impacte sévèrement leur qualité de vie et celle de leurs proches [22]. En Europe, 70 % des personnes avec un trouble psychique se sentent victimes de discrimination et 42 % souffrent d'auto-stigmatisation [5]. Les conséquences négatives de l'auto-stigmatisation sur les facteurs favorisant l'accomplissement d'une vie riche et pleine dressent une barrière majeure au rétablissement et au bien-être [5,12,20,23,25]. Intervenir sur la gestion de l'auto-stigmatisation permettrait donc de favoriser l'orientation de la personne vers le rétablissement [21].

Bien que la lutte contre la discrimination dans la population générale reste une priorité, les personnes qui souffrent d'auto-stigmatisation pourraient bénéficier d'interventions pour les aider à se préserver de ces croyances délétères [11]. Les recherches montrent que dévoiler sa maladie psychique peut être une stratégie pour reprendre du pouvoir sur sa vie, renforcer son estime de soi et lutter contre les stéréotypes [10]. Le programme *Honest, Open, Proud* (HOP) a pour but de soutenir les personnes dans leur décision de révéler ou non leur maladie mentale, mais de parler aussi de leur rétablissement comme moyen de s'auto-déstigmatiser et lutter contre les stéréotypes [8,24].

Le programme HOP a été implanté pour la première fois en 2012 et depuis, plus de 100 sites l'ont instauré, principalement aux

États-Unis mais aussi en Australie, au Canada, en Allemagne et en Écosse. Les résultats montrent que le programme permet d'améliorer le fonctionnement général et le bien-être des participants et de diminuer le stress lié à la stigmatisation. Les effets sont également prometteurs quant à l'amélioration de l'estime de soi, des stratégies pour faire face et concernant les connaissances et croyances à propos de la santé mentale. Les personnes qui ont participé au programme tendent par exemple à moins appliquer les stéréotypes à eux-mêmes, développent des stratégies pour aborder les situations stigmatisantes et apprennent à se dévoiler selon les circonstances afin de diminuer l'impact négatif des stéréotypes [9].

HOP est conçu pour être animé par des pairs praticiens en santé mentale, appelés médiateurs de santé pairs en France. Les pairs praticiens sont des usagers des services de santé mentale ayant suivi une formation certifiante. Le recul pris sur leur vécu de la maladie psychique et le contenu de la formation leur permettent d'intervenir comme professionnels dans divers contextes de soins ou d'accompagnement social, dans l'enseignement, la recherche, l'administration ou dans le cadre de l'action politique. Cette étude pilote intégrera les pairs praticiens en activité sur les différents sites ainsi qu'une paire praticienne investigatrice associée du projet.

L'objectif du projet est de tester la faisabilité et l'acceptabilité de la version française du programme HOP animé par des pairs praticiens et des professionnels de la santé mentale auprès des personnes atteintes de troubles psychiatriques dans trois institutions psychosociales de Suisse romande.

2. Méthode

2.1. Objectifs

Cette étude pilote et de faisabilité a pour but d'évaluer si le programme HOP est réalisable et acceptable pour les personnes atteintes de troubles psychiatriques dans des institutions psy-

chosociales et si des modifications devraient être faites pour conduire une étude plus large.

2.2. Participants et critères d'inclusion

Les participants ont été recrutés dans trois institutions psychosociales en Suisse romande sur la base des critères d'inclusion suivants :

- avoir un diagnostic de trouble psychiatrique ;
- être cliniquement stable ;
- être âgé de 18 à 65 ans ;
- lire, comprendre et écrire le français.

Les participants avec un trouble cérébral d'origine organique ont été exclus.

2.3. Mesures

Les données sociodémographiques et cliniques suivantes ont été collectées auprès des participants à l'aide d'un questionnaire : âge, sexe, formation, conditions de vie, situation familiale et financière, et années de vie avec la maladie. Le diagnostic a ensuite été renseigné par les professionnels des trois institutions.

« L'échelle d'auto-stigmatisation de la maladie psychique » mesure le niveau d'auto-stigmatisation au travers de cinq sous-dimensions ; *l'aliénation*, *l'adhésion au stéréotype*, *la discrimination* perçue, *le retrait social* et *la résistance à la stigmatisation*. Il s'agit d'un auto-questionnaire de 29 propositions formulées à la première personne, auxquelles les participants attribuent un score sur 4 points, allant de (1) « Pas du tout d'accord » à (4) « Tout à fait d'accord » [6]. Les scores des sous-échelles sont obtenus en calculant la moyenne des scores et l'auto-stigmatisation totale correspond à la moyenne des scores des cinq sous-échelles. Les scores élevés suggèrent des niveaux sévères d'auto-stigmatisation. Cette échelle a été traduite en français. Elle est largement utilisée sur le plan international [3]. Les participants ont complété cette échelle en pré-test et post-test.

L'acceptabilité du programme pour les participants a été mesurée par un questionnaire développé par les investigateurs de l'étude. Le questionnaire comportait 11 questions avec une échelle de Likert en 4 points, allant de « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord ». Quatre questions ouvertes supplémentaires ont été posées pour décrire les aspects du programme que le participant avait apprécié ou non, ce qu'il avait trouvé difficile ou lui avait manqué dans le programme. Pour évaluer l'acceptabilité, le taux de présence aux séances et le nombre de participants ayant interrompu l'étude ont également été relevés.

La faisabilité du programme a été évaluée dans ses dimensions opérationnelles (disponibilité du programme, formation, ressources humaines, condition de réalisation), économiques (coûts du programme et de sa réalisation), légales (droits du programme, acceptation du comité d'éthique), planification temporelle (durée).

2.4. Intervention

Honnête, ouvert, prêt est un programme bref qui se déroule en trois séances d'une heure, avec une session de rappel d'une heure un mois après la dernière séance. Des groupes de trois à huit personnes sont constitués et les séances animées par une paire praticienne et un professionnel de l'institution. Pour animer les séances, ils s'appuient sur le guide du programme et le manuel d'exercices que les participants reçoivent également. Ces documents ont été développés par Patrick Corrigan et al. et sont accessibles en ligne [7]. Ils ont été traduits en français par J.P. et C.S. avec l'accord de Patrick Corrigan et adaptés au contexte local.

La session 1 invite les participants à considérer les avantages et les inconvénients du dévoilement d'informations sur la maladie mentale. La problématique de l'identification personnelle à la maladie psychique est abordée pour que chacun puisse réfléchir où il se situe par rapport à cette question. Quelques exemples de coûts et bénéfices à se dévoiler sont présentés mais les participants sont surtout invités à lister leurs propres avantages et inconvénients. Les coûts et bénéfices sont également mis en perspectives selon différents contextes tels que le milieu professionnel, familial, amical, et leurs effets à court et long terme. Il s'agit ensuite pour les participants d'attribuer un poids aux différents arguments listés et de réfléchir dans quelle mesure ces arguments influencent leur choix de se dévoiler ou non. La session 2 présente différentes manières de se dévoiler, de l'évitement social à la diffusion ouverte de son expérience. Les participants sont invités à identifier les personnes idéales auprès desquelles se dévoiler. La session aborde ensuite les réactions émotionnelles et comportementales possibles des confidents face à la révélation d'une maladie psychique. La session 3 permet aux participants d'apprendre à raconter leur histoire, en développant leur propre récit. De manière très pratique, les participants reçoivent des conseils quant à la manière d'écrire et de raconter une histoire visant à réduire la stigmatisation et qui soit accessible, transparente, et porteuse d'un message aux auditeurs. Les participants qui se seraient déjà dévoilés peuvent évaluer leur expérience, et identifier les éléments d'un dévoilement réussi ou non pour modifier leur récit. La session se termine par un récapitulatif de chaque participant sur ce qu'il retient du programme et comment il envisage le futur avec cette perspective du dévoilement. Un mois après la fin du programme, une session de rappel est proposée aux participants pour échanger à propos de leurs intentions de se dévoiler ou non et pour évaluer l'expérience du dévoilement au cas où ils l'auraient faite.

2.5. Considérations éthiques

Le protocole de cette étude a été approuvé par la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud en date du 9 avril 2018 (2018-00311). Les participants ont signé un consentement éclairé pour être inclus dans l'étude.

2.6. Analyse des données

Une analyse descriptive des variables sociodémographiques et cliniques a été réalisée pour obtenir les moyennes et écarts-types pour les variables continues et les proportions pour les variables catégorielles. Le score total de l'échelle d'auto-stigmatisation de la maladie psychique a été comparé en pré- et post-test avec un t-test pour échantillon apparié. Une analyse thématique des questions ouvertes a été menée [18].

3. Résultats

3.1. Caractéristiques des participants

Les résultats portent sur les données d'un échantillon de 31 participants, soit 16 hommes et 15 femmes (Tableau 1). L'âge moyen était de 43 ans (ÉT 11,85) avec une durée de maladie de 12,3 ans (ÉT 8,77). Un peu plus de la moitié (59 %) de l'échantillon total était célibataire, sans enfants (71 %) et un peu plus de la moitié vivait seule (55 %). La majorité (69 %) travaillait en ateliers protégés, tout en bénéficiant d'une rente pour invalidité (AI) (72 %). Quatorze participants avaient comme premier diagnostic un trouble du spectre de la schizophrénie, huit un trouble de l'humeur, cinq un trouble de personnalité borderline, deux un

Tableau 1
Caractéristiques des participants.

	n = 31
Homme, n (%)	16 (52)
Femme, n (%)	15 (48)
Âge, M (ÉT)	43 (12)
Min–Max	23–61
<i>Formation (plus haut niveau atteint)</i>	
Scolarité obligatoire inachevée, n (%)	3 (11)
Scolarité obligatoire, n (%)	3 (11)
Apprentissage, n (%)	9 (32)
Formation supérieure, n (%)	13 (46)
<i>Statut personnel</i>	
Célibataire, n (%)	17 (59)
Sans enfants, n (%)	20 (71)
Vit seul, n (%)	16 (55)
Vit en logement indépendant, n (%)	21 (72)
<i>Activité professionnelle</i>	
Emploi protégé, n (%)	20 (69)
Sans emploi n (%)	5 (17)
Rente AI, n (%)	21 (72)
<i>Diagnostics</i>	
Trouble du spectre de la schizophrénie, n (%)	14 (41,2 %)
Troubles de l'humeur, n (%)	8 (25,8 %)
Troubles de la personnalité, n (%)	5 (16,1 %)
Trouble du spectre de l'autisme, n (%)	2 (6,5 %)
Dépendance à une substance, n (%)	3 (6,5 %)
Durée de la maladie en années, M (ÉT)	12,8 (8,8)
Min–Max	1,00–34,00

trouble du spectre de l'autisme et deux une dépendance à une substance.

3.2. Acceptabilité

Le taux de participation aux sessions du programme HOP s'élève à 93,5 %. Deux participants se sont retirés de l'étude ; l'un a quitté le programme après la 2^e session car il ne se sentait pas à l'aise avec la question du dévoilement de la maladie psychique et le second a quitté l'étude après la 3^e session parce qu'il était trop symptomatique. Le taux d'abandon est donc de 6,4 %. La majorité des participants (23/29) ont assisté aux quatre sessions, cinq participants ont suivi trois sessions et deux participants ont suivi deux sessions.

La majorité des participants (84 %) ont apprécié l'animation du programme par une paire praticienne et le fait d'avoir pu discuter d'un sujet qu'ils ne pouvaient pas aborder ailleurs (73 %). Pour 92 % d'entre eux, des éléments de HOP ont pu être appliqués dans leur vie quotidienne et tous sont unanimes quant à recommander HOP à d'autres personnes souffrant de troubles psychiatriques.

Dans les questionnaires, les avis des participants étaient partagés concernant le nombre et la durée des sessions (quatre fois une heure). Certains ont souligné l'avantage de suivre un programme court, alors que d'autres auraient souhaité que le contenu du programme soit réparti sur davantage de sessions. Les séances auraient pu être d'une durée supérieure à une heure, afin d'y intégrer des activités telles que des jeux de rôle. Recevoir un cahier résumant le contenu des sessions et des exercices à réaliser individuellement a été apprécié dans le sens de pouvoir revenir sur les contenus après les sessions mais pour réaliser les exercices.

Sélection de réponses ouvertes du questionnaire sur ce qui a été apprécié :

« J'ai découvert que les avantages de dire la vérité est plus profitable pour nous » ; « Savoir ce que je peux garder ou je peux dire aux personnes qui ignorent ma maladie. » ; « Le fait de pouvoir s'exprimer en toute liberté et sans avoir honte de nos troubles et de notre situation » ; « Le support écrit et le partage en groupe. L'écoute, l'empathie, la richesse des expériences partagées. » ;

« Thématique permettant une réelle prise de conscience (...) Sujet peu abordé et donc très pertinent de l'avoir abordé, car peu d'outils pour faire face à l'auto-stigmatisation et au dévoilement (...) ».

Sélection de réponses ouvertes du questionnaire sur ce qui a manqué aux participants :

« Un peu de temps pour aller plus en profondeur. » ; « Peu de temps au final pour cheminer dans le processus de dévoilement. » ; « J'ai trouvé qu'une heure c'est très court pour une session » ; « L'idée d'en parler ouvertement aux gens en dehors du groupe » ; « Exercices pratiques. Jeux de rôle ».

3.3. Faisabilité

La faisabilité du programme HOP a été évaluée dans ses dimensions opérationnelles, économiques et légales. Sur le plan opérationnel, le programme est disponible sur Internet, traduit en plusieurs langues. Les personnes pratiquant l'animation de groupes ou la formation d'adultes peuvent être formées en une demi-journée pour coanimer le programme et en quatre sessions. Le programme HOP est conçu pour être animé par deux pairs praticiens. Or, en Suisse romande, leur nombre et leur intégration dans les structures de soins sont encore limités. Il n'a donc pas été possible dans cette étude que les sessions soient animées uniquement par deux pairs praticiens. Une animation partagée entre un pair praticien et un professionnel a été privilégiée. Dans un des sites de l'étude, une participante en cours de formation d'adultes a pris un rôle de coanimation des sessions, après avoir reçu une formation d'une demi-journée à l'animation du programme. Pour les groupes de deux des trois sites de l'étude, des soignants de l'institution étaient présents durant les sessions pour se familiariser avec l'animation d'un groupe par un pair praticien et réduire les potentielles résistances pour le futur. Le programme est basé sur une discussion de groupe et nécessite un projecteur et un écran pour présenter les diapositives et un lieu suffisamment confidentiel pour assurer la liberté des échanges. Les participants ont apprécié la simplicité du programme et nommé l'importance d'une atmosphère bienveillante et confidentielle aux échanges. Enfin, la brièveté du programme ne nécessite qu'une planification temporelle de quatre séances d'une heure. Comme indiqué plus haut, certains participants apprécient ce nombre limité de séances alors que d'autres la regrettent. Par contre, la durée d'une heure paraît unanimement trop brève pour approfondir suffisamment les discussions.

Sur le plan économique, le programme est gratuit et ne nécessite pas d'investissement particulier dans des structures pratiquant déjà l'animation de groupes. Il mobilise deux pairs praticiens pour quatre séances d'une heure.

Sur le plan légal, le programme est libre de droits. Par contre, il a nécessité une adaptation culturelle importante. En effet, le programme HOP est inspiré de programmes militants pour le fier dévoilement des minorités sexuelles. Pour les traducteurs, ce fier dévoilement des problèmes de santé mentale nécessitait une adaptation au contexte francophone en proposant une certaine prudence. Les participants se sont également exprimés sur cette distance culturelle avec certaines parties du programme, notamment neuf participants se sont plaints du manque de jeux de rôle et d'exercices pratiques.

3.4. Comparaisons pré-post-test

Seuls 23 participants ont rempli en post-test l'échelle d'auto-stigmatisation de la maladie psychique. En pré-test, le score moyen d'auto-stigmatisation de l'échantillon était de 2,10 (ÉT 0,40), sur un maximum théorique de 4. La sous-dimension *aliénation* montre un score moyen (2,32 ; ÉT 0,58) supérieur aux autres sous-dimensions, et *l'adhésion au stéréotype* le score moyen le plus

Tableau 2
Différences en pré-test et post-test des scores d'auto-stigmatisation.

	Pré-test n = 23	Post-test n = 23	Différence moyennes
Auto-stigmatisation, M (ÉT)	2,10 (0,40)	1,93 (0,41)	0,16 (0,37)
Aliénation, M (ÉT)	2,32 (0,58)	2,05 (0,64)	0,27 (0,61)
Adhésion au stéréotype, M (ÉT)	1,87 (0,37)	1,78 (0,42)	0,10 (0,40)
Discrimination, M (ÉT)	2,04 (0,65)	1,83 (0,52)	0,21 (0,56)
Retrait social, M (ÉT)	2,13 (0,58)	1,88 (0,59)	0,24 (0,58)
Résistance à la stigmatisation, M (ÉT)	2,11 (0,44)	2,13 (0,46)	-0,02 (0,53)

bas (1,87 ; ÉT 0,38). En post-test, le score total d'auto-stigmatisation a diminué de 0,16, soit une moyenne de 1,94 (ÉT 0,41). Toutes les moyennes des scores des sous-dimensions ont également diminué, de manière la plus importante pour l'*aliénation* (0,27). Le score moyen de la sous-dimension *résistance à la stigmatisation* a augmenté de 0,03. La comparaison entre le pré-test et le post-test sur l'échelle d'auto-stigmatisation de la maladie psychique montre une différence statistiquement significative ($t(22) = 2,08, p = 0,049$) (Tableau 2).

4. Discussion

Cette étude pilote montre que le programme HOP est acceptable pour les personnes avec des troubles psychiques et réalisable dans des institutions psychosociales. L'intérêt des participants pour le sujet du dévoilement de la maladie s'est manifesté dès les séances d'informations, puis a été confirmé par le taux élevé de participation aux sessions et le faible taux d'abandon, ce qui est plutôt inhabituel pour cette population. Le fait d'ouvrir un tel espace de discussion en groupe a permis aux participants d'échanger sur leurs expériences et stratégies développées tout au long de ces années. La majorité des participants relèvent la nécessité d'un tel programme au vu du manque d'occasions de pouvoir en parler librement dans d'autres contextes et de thématiser la problématique. De plus, ces échanges d'expérience ont ouvert des pistes de réflexions et d'actions pour chacun sur la manière de gérer les situations de dévoilement ou non de la maladie. À l'inverse, les personnes qui étaient réticentes à tout dévoilement ont relevé au terme du programme les potentiels bénéfiques, notamment en termes de soutien, qu'ils pourraient avoir à dévoiler leur maladie psychique dans certaines circonstances. L'accessibilité du programme, sa gratuité et sa brièveté sont des atouts importants pour sa faisabilité. Par contre, une adaptation culturelle au contexte européen a été réalisée et cette étude montre qu'une augmentation de la durée des séances serait utile compte tenu de l'intensité des échanges et pour mettre en place davantage de jeux de rôle et d'exercices pratiques.

Les résultats à l'échelle d'auto-stigmatisation montrent une tendance à la baisse du score d'auto-stigmatisation et des sous-dimensions, allant donc dans le sens d'une réduction de l'auto-stigmatisation et d'une augmentation de la résistance à la stigmatisation. Le score moyen d'auto-stigmatisation des participants en pré-test est similaire à celui de l'échantillon d'une étude pilote randomisée contrôlée qui a été menée en Suisse allemande pour tester le programme (2,10 vs 2,14). La diminution en post-test du score d'auto-stigmatisation est plus importante dans la présente étude pilote que dans l'étude suisse-allemande (1,93 vs 2,12).

La traduction du programme HOP a également requis une adaptation culturelle importante, dont la nécessité a été confirmée par cette étude pilote. Basé sur le « *coming out* » des minorités sexuelles, le programme Honest, Open, Proud se positionne de manière plutôt militante en faveur du dévoilement de la maladie psychique. En Suisse, un tel dévoilement constitue un risque

important de stigmatisation et de discrimination, auquel il serait dangereux d'exposer les personnes atteintes de maladie psychique, notamment pour ceux qui désirent accéder au marché de l'emploi. Les participants ont relevé l'importance du contexte et de la confiance envers les personnes à qui ils seraient prêts à se dévoiler.

Cette étude présente néanmoins quelques limites. L'absence de groupe contrôle n'a pas permis de contrôler des biais liés à l'attention reçue du fait de la participation à l'étude et des attentes envers le groupe HOP. L'animation des groupes par la paire praticienne et l'infirmière à l'origine de cette étude a certes permis d'assurer la fidélité des sessions, mais constitue également une limite. Celles-ci étaient également présentes lorsque les participants ont rempli les questionnaires en post-test, ce qui a pu induire un biais de désirabilité sociale.

5. Conclusion

Le programme HOP permet d'ouvrir un espace de discussion entre personnes concernées autour du dilemme de dévoiler ou non sa maladie psychique. Dévoiler sa maladie peut être une stratégie pour reprendre du pouvoir sur sa vie, renforcer son estime de soi et lutter contre les stéréotypes. Néanmoins, cette stratégie n'est pas pour autant adaptée à tous, ni à n'importe quelle période de vie avec la maladie. HOP nécessite encore d'être validé par une étude expérimentale à comparaison de groupes. Il apparaît comme un programme utile et faisable qui pourrait rejoindre la palette des programmes d'intervention psychologiques disponibles en français [1] comme Michael's game [17], l'entraînement métacognitif [4,15] ou le Programme Émotions Positives pour la Schizophrénie [13,14].

Financement

Cette étude a été financée par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS - 105319_163355).

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Bonsack C, Favrod J, Morandi S. À la recherche d'un dosage minimal d'antipsychotiques : construire une décision partagée avec les personnes souffrant de psychose. *Ann Med Psychol* 2017;175:617–23.
- [2] 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.
- [3] Boyd JE, Adler EP, Otilingam PG, Peters T. Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) scale: a multinational review. *Compr Psychiatry* 2014;55:221–31.
- [4] Briki M, Monnin J, Haffen E, Sechter D, Favrod J, Netillard C, et al. Metacognitive training for schizophrenia: a multicentre randomised controlled trial. *Schizophr Res* 2014;157:99–106.
- [5] 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.
- [6] Brohan E, Gauci D, Sartorius N, Thornicroft G, Group GA-ES. Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with bipolar

- disorder or depression in 13 European countries: the GAMIAN-Europe study. *J Affect Disord* 2011;129:56–63.
- [7] Corrigan P. Honest, Open, Proud to erase the stigma of mental illness; 2011.
- [8] Corrigan PW, Kosyluk KA, Rusch N. Reducing self-stigma by coming out proud. *Am J Public Health* 2013;103:794–800.
- [9] Corrigan PW, Larson JE, Michaels PJ, Buchholz BA, Rossi RD, Fontecchio MJ, et al. Diminishing the self-stigma of mental illness by coming out proud. *Psychiatry Res* 2015;229:148–54.
- [10] Corrigan PW, Morris S, Larson J, Rafacz J, Wassel A, Michaels P, et al. Self-Stigma and coming out about one's mental illness. *J Community Psychol* 2010;38:259–75.
- [11] Corrigan PW, Rao D. On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change. *Can J Psychiatry* 2012;57:464–9.
- [12] Drapalski AL, Lucksted A, Perrin PB, Aakre JM, Brown CH, DeForge BR, et al. A model of internalized stigma and its effects on people with mental illness. *Psychiatr Serv* 2013;64:264–9.
- [13] Favrod J, Nguyen A, Chaix J, Pellet J, Frobert L, Fankhauser C, et al. Improving pleasure and motivation in schizophrenia: a randomized controlled clinical trial. *Psychother Psychosom* 2019;88:84–95.
- [14] Favrod J, Nguyen A, Tronche AM, Blanc O, Dubreucq J, Chereau-Boudet I, et al. Impact of positive emotion regulation training on negative symptoms and social functioning in schizophrenia: a field test. *Front Psychiatry* 2019;10:532.
- [15] Favrod J, Rexhaj S, Bardy S, Ferrari P, Hayoz C, Moritz S, et al. Sustained antipsychotic effect of metacognitive training in psychosis: a randomized-controlled study. *Eur Psychiatry* 2014;29:275–81.
- [16] 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.
- [17] Khazaal Y, Chatton A, Dieben K, Huguélet P, Boucherie M, Monney G, et al. Reducing delusional conviction through a cognitive-based group training game: a multicentre randomized controlled trial. *Front Psychiatry* 2015;6:66.
- [18] Miles MB, Huberman AM. Analyse des données qualitatives. Bruxelles: De Boeck Supérieur; 2003.
- [19] 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.
- [20] Munoz M, Sanz M, Perez-Santos E, Quiroga Mde L. Proposal of a socio-cognitive-behavioral structural equation model of internalized stigma in people with severe and persistent mental illness. *Psychiatry Res* 2011;186:402–8.
- [21] Oexle N, Muller M, Kawohl W, Xu Z, Viering S, Wyss C, et al. Self-stigma as a barrier to recovery: a longitudinal study. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2018;268:209–12.
- [22] Omori Y, Mori C, White AH. Self-stigma in schizophrenia: a concept analysis. *Nurs Forum* 2014;49:259–66.
- [23] 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.
- [24] Rusch N, Abbruzzese E, Hagedorn E, Hartenhauer D, Kaufmann I, Curschellas J, et al. Efficacy of coming out proud to reduce stigma's impact among people with mental illness: pilot randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* 2014;204:391–7.
- [25] Yanos PT, Roe D, Markus K, Lysaker PH. Pathways between internalized stigma and outcomes related to recovery in schizophrenia spectrum disorders. *Psychiat Serv* 2008;59:1437–42.