



**HAL**  
open science

# Expériences de stigmatisation dans le système de santé mentale : perspective des membres de famille des personnes souffrant de schizophrénie

Alexandros Chrysovalantis Papadopoulos

## ► To cite this version:

Alexandros Chrysovalantis Papadopoulos. Expériences de stigmatisation dans le système de santé mentale : perspective des membres de famille des personnes souffrant de schizophrénie. Médecine humaine et pathologie. 2018. hal-03297483

**HAL Id: hal-03297483**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03297483>**

Submitted on 23 Jul 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

2018

THESE

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du Troisième cycle de Médecine Spécialisée

Par

**Alexandros Chrysovalantis PAPADOPOULOS**

Le 6 NOVEMBRE 2018

**EXPERIENCES DE STIGMATISATION DANS LE SYSTEME DE SANTE**

**MENTALE**

**PERSPECTIVE DES MEMBRES DE FAMILLE DES PERSONNES**

**SOUFFRANT DE SCHIZOPHRENIE**

**Examineurs de la thèse :**

Mr Raymund SCHWAN	Professeur	Président
Mr Olivier ZIEGLER	Professeur	Juge
Mr Bernard KABUTH	Professeur	Juge
Mr Vincent LAPREVOTE	Professeur	Juge et Directeur



UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE



FACULTÉ de MÉDECINE  
NANCY

**Président de l'Université de Lorraine :**  
**Professeur Pierre MUTZENHARDT**

**Doyen de la Faculté de Médecine**  
**Professeur Marc BRAUN**

**Vice-doyenne**  
Pr Laure JOLY

**Assesseeurs :**

**Premier cycle :** Dr Julien SCALA-BERTOLA

**Deuxième cycle :** Pr Marie-Reine LOSSER

**Troisième cycle :** /

*Président de Conseil Pédagogique :* Pr Bruno CHENUÉL

*Président du Conseil Scientifique :* Pr Jean-Michel HASCOET

*Formation à la recherche :* Dr Nelly AGRINIER

*SIDES :* Pr Laure JOLY

*Relations Grande Région :* Pr Thomas FUCHS-BUDER

*CUESIM :* Pr Stéphane ZUILY

**Chargés de mission**

*Bureau de docimologie :* Dr Guillaume VOGIN

*Orthophonie :* Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

*PACES :* Dr Mathias POUSSEL

*International :* Pr Jacques HUBERT

=====

**DOYENS HONORAIRES**

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

=====

**PROFESSEURS HONORAIRES**

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGÉ - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY  
Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE  
Jean-Louis BOUTROY - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT  
Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Emile de LAVERGNE  
Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET  
Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD  
Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Philippe HARTEMANN  
Gérard HUBERT - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE  
Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre  
LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - Jean-Claude MARCHAL - Yves MARTINET - Pierre  
MATHIEU - Michel MERLE - Daniel MOLÉ - Pierre MONIN - Pierre NABET - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre  
PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU  
Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Jacques ROLAND  
Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET  
Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI  
Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER - Denis ZMIROU

=====

## PROFESSEURS ÉMÉRITES

Etienne ALIOT - Pierre BEY - Henry COUDANE - Serge BRIANÇON - Jean-Pierre CRANCE - Gilbert FAURE  
Bernard FOLIGUET - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Michèle KESSLER - François KOHLER  
Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Yves MARTINET - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Luc PICARD  
François PLENAT - Jean-Pierre VILLEMOT - Jean-François STOLTZ

=====

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

*(Disciplines du Conseil National des Universités)*

### 42<sup>e</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *(Anatomie)*

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

#### 2<sup>e</sup> sous-section : *(Histologie, embryologie et cytogénétique)*

Professeur Christo CHRISTOV

#### 3<sup>e</sup> sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*

Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

### 43<sup>e</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

#### 2<sup>e</sup> sous-section : *(Radiologie et imagerie médicale)*

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON Professeure Valérie CROISÉ - Professeur Jacques FELBLINGER – Professeur Damien MANDRY

Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

### 44<sup>e</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

#### 2<sup>e</sup> sous-section : *(Physiologie)*

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur François MARCHAL

#### 3<sup>e</sup> sous-section *(Biologie cellulaire)*

Professeure Véronique DECOT-MAILLERET

#### 4<sup>e</sup> sous-section : *(Nutrition)*

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

### 45<sup>e</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)*

Professeur Alain LOZNIÉWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

#### 2<sup>e</sup> sous-section : *(Parasitologie et Mycologie)*

Professeure Marie MACHOUART

#### 3<sup>e</sup> sous-section : *(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)*

Professeur Bruno HOEN - Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

### 46<sup>e</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)*

Professeure Nelly AGRINIER - Professeur Francis GUILLEMIN

#### 4<sup>e</sup> sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)*

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

### 47<sup>e</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

#### 1<sup>re</sup> sous-section : *(Hématologie ; transfusion)*

Professeur Pierre FEUGIER

#### 2<sup>e</sup> sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)*

Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL

#### 3<sup>e</sup> sous-section : *(Immunologie)*

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

#### 4<sup>e</sup> sous-section : *(Génétique)*

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

## **48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

### **1<sup>re</sup> sous-section : (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)**

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER  
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

### **2<sup>e</sup> sous-section : (Médecine intensive-réanimation)**

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

### **3<sup>e</sup> sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)**

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

### **4<sup>e</sup> sous-section : (Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie)**

Professeur Nicolas GIRERD - Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL - Professeur Faiez ZANNAD

## **49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

### **1<sup>re</sup> sous-section : (Neurologie)**

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Sébastien RICHARD - Professeur Luc TAILLANDIER  
Professeure Louise TYVAERT

### **2<sup>e</sup> sous-section : (Neurochirurgie)**

Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

### **3<sup>e</sup> sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)**

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Vincent LAPREVOTE - Professeur Raymund SCHWAN

### **4<sup>e</sup> sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)**

Professeur Bernard KABUTH

### **5<sup>e</sup> sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)**

Professeur Jean PAYSANT

## **50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

### **1<sup>re</sup> sous-section : (Rhumatologie)**

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

### **2<sup>e</sup> sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)**

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

### **3<sup>e</sup> sous-section : (Dermato-vénéréologie)**

Professeure Anne-Claire BURSZTEJN - Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

### **4<sup>e</sup> sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)**

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Étienne SIMON

## **51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

### **1<sup>re</sup> sous-section : (Pneumologie ; addictologie)**

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

### **2<sup>e</sup> sous-section : (Cardiologie)**

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL

### **3<sup>e</sup> sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)**

Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

### **4<sup>e</sup> sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)**

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

## **52e Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

### **1<sup>re</sup> sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)**

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

### **3<sup>e</sup> sous-section : (Néphrologie)**

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

### **4<sup>e</sup> sous-section : (Urologie)**

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

## **53° Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE**

### **1<sup>re</sup> sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)**

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

### **2<sup>e</sup> sous-section : (Chirurgie générale)**

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeure Adeline GERMAIN

### **3<sup>e</sup> sous-section : (Médecine générale)**

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

**54<sup>e</sup> Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**1<sup>er</sup> sous-section : (Pédiatrie)**

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET  
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

**2<sup>e</sup> sous-section : (Chirurgie infantile)**

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

**3<sup>e</sup> sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)**

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

**4<sup>e</sup> sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)**

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

**55<sup>e</sup> Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1<sup>er</sup> sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)**

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

**2<sup>e</sup> sous-section : (Ophtalmologie)**

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD

**3<sup>e</sup> sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)**

Professeure Muriel BRIX

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS**

**61<sup>e</sup> Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL**

Professeur Walter BLONDEL

**64<sup>e</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

**65<sup>e</sup> Section : BIOLOGIE CELLULAIRE**

Professeure Céline HUSELSTEIN

=====

**PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Professeure associée Sophie SIEGRIST

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

**42<sup>e</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

**1<sup>er</sup> sous-section : (Anatomie)**

Docteur Bruno GRIGNON

**43<sup>e</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**

**1<sup>er</sup> sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)**

Docteur Antoine VERGER

**44<sup>e</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

**1<sup>er</sup> sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)**

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Catherine MALAPLATE - Docteur Marc MERTEN -  
Docteur Abderrahim OUSSALAH

**2<sup>e</sup> sous-section : (Physiologie)**

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL – Docteur Jacques JONAS

**45<sup>e</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

**1<sup>er</sup> sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)**

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

**2<sup>e</sup> sous-section : (Parasitologie et mycologie)**

Docteure Anne DEBOURGOGNE

**46<sup>e</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

**1<sup>er</sup> sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)**

Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

**2° sous-section (Médecine et Santé au Travail)**

Docteure Isabelle THAON

**3° sous-section (Médecine légale et droit de la santé)**

Docteur Laurent MARTRILLE

**47° Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**

**1° sous-section : (Hématologie ; transfusion)**

Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS – Docteure Maud D'AVENI (stagiaire)

**2° sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)**

Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN

**4° sous-section : (Génétique)**

Docteure Céline BONNET

**48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**1° sous-section : (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)**

Docteur Philippe GUERCI (stagiaire)

**2° sous-section : (Médecine intensive-réanimation)**

Docteur Antoine KIMMOUN

**3° sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)**

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

**50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1° sous-section : (Rhumatologie)**

Docteure Anne-Christine RAT

**4° sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)**

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

**51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**3° sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)**

Docteur Fabrice VANHUYSE

**4° sous-section : (Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire)**

Docteure Nicla SETTEMBRE (stagiaire)

**52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

**1° sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)**

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX – Docteur Anthony LOPEZ

**53° Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE**

**2° sous-section : (Chirurgie générale)**

Docteur Cyril PERRENOT

**3° sous-section : (Médecine générale)**

Docteure Elisabeth STEYER

**54° Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**4° sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale)**

Docteure Eva FEIGERLOVA (stagiaire)

**5° sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)**

Docteure Isabelle KOSCINSKI

**55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1° sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)**

Docteur Patrice GALLET

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES**

**5° Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES**

Monsieur Vincent LHUILLIER

**7° Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONÉTIQUE GÉNÉRALES**

Madame Christine DA SILVA-GENEST



### **19° Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE**

Madame Joëlle KIVITS

### **64° Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

### **65° Section : BIOLOGIE CELLULAIRE**

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Madame Ketsia HESS - Monsieur Christophe NEMOS

### **66° Section : PHYSIOLOGIE**

Monsieur Nguyen TRAN

### **69° Section : NEUROSCIENCES**

Madame Sylvie MULTON

=====

### **MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Docteur Cédric BERBE - Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Jean-Michel MARTY

=====

### **DOCTEURS HONORIS CAUSA**

Professeur Charles A. BERRY (1982)  
*Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)*  
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)  
*Brown University, Providence (U.S.A)*  
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)  
*Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)*  
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)  
*Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)*  
*Université de Pennsylvanie (U.S.A)*  
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)  
*Research Institute for Mathematical Sciences de  
Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS  
(1996)  
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)  
*Université d'Helsinki (FINLANDE)*  
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)  
*Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*  
Professeur Daniel G. BICHET (2001)  
*Université de Montréal (Canada)*  
Professeur Marc LEVENSTON (2005)  
*Institute of Technology, Atlanta (USA)*

Professeur Brian BURCHELL (2007)  
*Université de Dundee (Royaume-Uni)*  
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)  
*Université de Wuhan (CHINE)*  
Professeur David ALPERS (2011)  
*Université de Washington (U.S.A)*  
Professeur Martin EXNER (2012)  
*Université de Bonn (ALLEMAGNE)*

**A Monsieur le Professeur Raymund SCHWAN,**

Président du jury de cette thèse

Professeur de Psychiatrie – Praticien Hospitalier

Je vous remercie de me faire l'honneur d'accepter  
de présider ce jury et de juger mon travail.

Votre exigence et la qualité de vos  
enseignements ont guidé mes apprentissages  
dans mon cursus d'interne.

Par ce travail, veuillez recevoir le signe de la  
gratitude et du respect que je vous témoigne.

**A Monsieur le Professeur Olivier ZIEGLER,**

Membre du jury de cette thèse

Professeur de Nutrition – Praticien Hospitalier

Je suis très reconnaissant de l'honneur que vous  
me faites en acceptant d'être juge de cette thèse,  
dont le thème, la stigmatisation, se rencontre  
dans toutes les disciplines médicales.

**A Monsieur le Professeur Bernard KABUTH,**

Membre du jury de cette thèse

Professeur de Pédiopsychiatrie – Praticien Hospitalier

Je suis très sensible à l'honneur que vous me faites en acceptant de juger cette thèse.

Je vous remercie d'avoir accepté d'apporter votre expérience à ce travail traitant des familles des malades schizophrènes.

**A Monsieur le Professeur Vincent LAPREVOTE,**

Directeur de cette thèse

Professeur de Psychiatrie – Praticien Hospitalier

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger ma thèse.

Je vous suis extrêmement reconnaissant de votre engagement lors de la réalisation de ce travail.

Votre patience, vos conseils, ainsi que l'autonomie que vous m'avez accordée m'ont été précieux dans la rédaction de cette thèse.

Par ce travail, veuillez recevoir le signe de la gratitude et du profond respect que je vous témoigne.

## REMERCIEMENTS

A toutes les personnes rencontrées lors de mon cursus médical et qui ont contribué à ma formation professionnelle et personnelle :

Aux équipes de l'unité ouverte et de l'unité fermée du service de psychiatrie adulte du CHU Brabois: je vous remercie de votre accueil chaleureux. Vous m'avez permis de découvrir la langue française, la santé mentale en France, ainsi que la première année de mon internat en psychiatrie.

Au Professeur Jean-Pierre KAHN, au Docteur Thierry MONTAUT, et au Docteur Sophie JOB : Je vous remercie de m'avoir accordé votre confiance et vous remercie de tout ce que vous m'avez appris.

A l'équipe de psychiatrie de liaison et d'urgence du Centre Hospitalier de Jury à l'Hôpital Régional de Metz-Thionville : je vous remercie de m'avoir permis de découvrir la psychiatrie d'urgence, tout en passant de très bons moments ensemble.

Au docteur Pascal PANNETIER, au Docteur Corinne TEISSEDRE, au Docteur Patrice HURSTEL, et au Docteur Hélène VILLENEUVE : je vous remercie du grand degré d'autonomie que vous m'avez accordé ; cela m'a permis de grandir en tant que psychiatre.

A l'équipe de psychiatrie des adolescents à l'Hôpital Régional de Metz-Thionville et à la Maison des Adolescents de Metz : je vous remercie pour un agréable semestre.

Au Docteur Bernard BLANCHARD, au Docteur Christophe SCHMITT, au Docteur Olivier SCARPA, et au Docteur Assia ZERROUK : je vous remercie pour une introduction agréable en pédopsychiatrie.

A l'équipe de pédopsychiatrie à l'Hôpital de Jour de Maizières-les-Metz : j'ai beaucoup apprécié le temps que j'ai passé avec vous, ainsi que votre expérience clinique avec les enfants autistes.

Au Docteur Anne DALL'ASTA: je vous remercie d'avoir été une figure importante dans ma formation professionnelle ; vous m'avez appris à me questionner sur la fonction du symptôme dans un système et à me questionner au-delà des diagnostics.

Au Docteur Caroline DIVO et au Docteur Alicia CAUTENET : je vous remercie de m'avoir introduit à la pédopsychiatrie.

A l'équipe de la Clinique des Addictions du Centre Hospitalier de Jury : je vous remercie pour 14 mois de travail productif autour des problématiques intéressantes.

Au Docteur Olivier POUCKET : je suis extrêmement reconnaissant de ce que tu m'as apporté au plan professionnel et à mon développement personnelle. Aller au-delà des symptômes et se questionner sur la nature et la condition humaine, cela a été un plaisir agréable. Je vais penser à toi en écoutant Hildegard von Bingen.

Au Docteur Etienne HIEGEL, au Docteur Baptiste BLANC, et au Docteur Carole GIRARD : je vous remercie tous pour deux semestres très agréables.

A Madame Eliane DEGRELLE : je te remercie de l'attention que tu m'as accordé et j'apprécie beaucoup ton aide à plusieurs reprises. Sans toi, je roulerais peut-être encore avec ma trottinette.

Au Docteur Christophe SCHMITT : je vous remercie de votre aide à faire passer le message aux membres de l'UNAFAM. Sans vous, j'aurais eu du mal à réaliser et à présenter ce travail.

#### A ma famille

Maman, papa, l'amour que vous portez à mon égard m'est incompréhensible. Comment est-il possible d'aimer quelqu'un autant ? Vous incarnez le sacrifice du parent pour son enfant et je ne pourrai jamais vous remercier de manière suffisante de cela...

Jenny, ma petite sœur, seulement à ton égard puis-je comprendre ce que ressentent nos parents pour nous. Tu es très importante pour moi.

#### A mes ami(e)s

Vous savez qui vous êtes et ce que vous faites pour moi.



*Je dédie cette thèse à tous les parents, les frères et les sœurs, à tous les membres de famille de nos malades qui souffrent autant. Je ferai tout ce que je peux pour aider vos proches malades et vous aider vous. Votre courage est remarquable.*

For those seeking the truth

Κι αν πτωχική την βρεις, η Ιθάκη δεν σε γέλασε.

Έτσι σοφός που έγινες, με τόση πείρα,  
ήδη θα το κατάλαβες οι Ιθάκες τι σημαίνουν

And though you should find her wanting, Ithaca  
will not surprise you; for you will arrive  
wise and experienced, having long since perceived  
the unapparent sense in Ithacas.

*C. P. Cavafy, The Poems, 1897-1933*

## SERMENT

«Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et

les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ».

## Table des matières

Introduction .....	20
Contexte de l'étude .....	23
I. La définition du concept de la stigmatisation .....	24
II. Pourquoi est la stigmatisation un problème ? .....	24
III. La stigmatisation dans le domaine de la santé .....	25
IV. La stigmatisation et les malades .....	25
V. La stigmatisation et la famille des malades .....	27
VI. Comment contribuent les professionnels de santé mentale à la stigmatisation ? .....	28
a. Professionnels de santé mentale et malades .....	29
b. Professionnels de santé mentale et familles .....	30
Article .....	33
Discussion et perspectives .....	74
Conclusion .....	79
Bibliographie .....	81

# Introduction

La schizophrénie est une maladie chronique qui se caractérise par des déficits cognitifs, sensoriels, affectifs et des troubles du comportement. Elle est la 8<sup>ème</sup> cause de handicap dans le monde (Rössler, 2005). Cependant, cela ne sont pas seulement les malades qui souffrent de cette maladie.

Les changements effectués dans le domaine de la santé mentale à partir de la 2<sup>e</sup> Guerre Mondiale, ont changés les rapports entre les malades mentaux et leurs familles (Goldman, 1982). A partir de 1955 le taux des malades mentaux qui résident dans les hôpitaux a beaucoup diminué, alors que les taux d'admission aux et de sortie des hôpitaux ont augmenté, la durée d'hospitalisation a diminué à seulement quelques semaines ou quelques mois (ibid). Cela a introduit une nouvelle problématique de nature de santé publique et mentale ; l'impacte de la maladie mentale sur la famille.

Sainsbury et al. (1962) ont trouvé que cet impacte sur la famille, nommé en anglais *family burden*, pouvait disparaître ou être diminué par une réhospitalisation ou par l'intervention des professionnels de santé mentale en forme de visites à domicile. Kreisman et al. (1974) étaient les premiers à identifier que le *family burden* était un phénomène particulièrement complexe, comprenant le comportement agressif ou embarrassant des malades, le sentiment de culpabilité de la part des parents, les difficultés financières, la grande responsabilité des parents à guider leur enfant malade, l'impacte de la maladie sur la vie de couple des parents et, enfin, la stigmatisation sociale en lien avec la maladie mentale.

Notre étude explore ce dernier aspect de l'impact de la schizophrénie sur les membres de familles des malades schizophrènes. Avant de présenter les résultats de notre étude, dans une première partie nous décrivons les différentes nuances de stigmatisation rencontrées en santé mentale et nous allons montrer l'importance de conduire notre étude. La seconde partie de ce travail s'appuiera sur notre étude, qui est une recherche qualitative explorant les expériences de stigmatisation de la part des membres de famille des malades schizophrènes. L'étude explore ces expériences dans le contexte du système de santé mentale, c'est-à-dire dans l'interaction entre les membres de famille des malades schizophrènes et les professionnels de santé mentale (psychiatres, psychologues, infirmiers et infirmières, secrétaires). Enfin, dans une dernière partie, les résultats de cette étude seront discutés et mis en perspective dans l'objectif d'améliorer les expériences des membres de familles des malades schizophrènes dans le contexte de leur interaction avec les professionnels de santé mentale.



## **Contexte de l'étude**

## **I. La définition du concept de la stigmatisation**

Parlant de la stigmatisation, il est indispensable de parler des travaux et des définitions de Erwin Goffman. Goffman a défini la stigmatisation comme « la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société » (Goffman, 1975 cité dans Vienne, 2004). Goffman conceptualise donc la stigmatisation comme un processus social relationnel qui se trouve au carrefour des trois types d'identités, aussi définies par Goffman : l'identité sociale, l'identité personnelle et l'identité pour soi (Vienne, 2004). L'identité sociale, c'est-à-dire la manière dont on croit être vu par les autres, est bouleversée par un élément de l'identité personnelle, c'est-à-dire ce qui est visible de nous. Cela a des conséquences néfastes pour l'identité pour soi, c'est-à-dire ce que l'on ressent de ce que l'on est.

## **II. Pourquoi est la stigmatisation un problème ?**

La stigmatisation a des impacts néfastes au niveau de la santé publique : elle contribue à l'exacerbation du niveau de stress, à détériorer la santé, à maintenir les différences du statut socioéconomique et donc les troubles de santé associés avec cela, à retarder la prise en charge médicale et même à arrêter le traitement médical (B.G. Link et al., 2006).

### **III. La stigmatisation dans le domaine de la santé**

Dans le domaine de la santé, depuis les recherches fondamentales de Goffman sur la stigmatisation, ce concept a été utilisé par de nombreux chercheurs afin de démontrer son impact sur la vie des individus stigmatisés. La stigmatisation ne connaît pas de limites et elle peut être retrouvée dans plusieurs disciplines médicales. Des chercheurs en ont retrouvé concernant l'incontinence urinaire (Sheldon et al., 1994) le cancer (Fife et al., 2000), ainsi qu'enfin dans la maladie mentale (Corrigan et al., 1999).

### **IV. La stigmatisation et les malades**

Le concept de la santé mentale a historiquement été associé avec d'autres termes, qui montrent le caractère négatif qui lui est attribué. L'utilisation de ces termes, comme le terme « fou », rend difficile la vie des gens qui souffrent déjà de leurs troubles. De plus, l'utilisation de ses termes est associée avec une peur dans la société quant aux malades mentaux. Dans les années cinquante, Cumming et al. (1957) ont étudié les attitudes des habitants d'un village au Canada quant à la maladie mentale. Les résultats ont été utilisés pour créer un programme d'éducation des maladies mentales, mais le programme a été reçu avec autant d'hostilité par les habitants que les chercheurs ont du l'arrêter. Nunnally (1961) a trouvé que la population générale associe les malades mentaux à la saleté, la stupidité et le manque de respect.

L'effet de la stigmatisation sur les malades mentaux est néfaste. Les malades mentaux ne consultent souvent pas les services de santé mentale de peur d'être étiquetés (Hayward et al., 1997). Certains malades mentaux craignent qu'un diagnostic psychiatrique les exposera à l'ignorance, la stigmatisation et l'attitude injuste de la population générale (Scambler, 1984). Il est intéressant de noter que des études qui demandent l'avis des participants sur des vignettes abstraites de « malades mentaux » montrent des attitudes négatives de manière plus fréquente que des études qui exposent des éléments plus spécifiques et personnels des malades mentaux (Roman et al., 1981). Les individus qui souffrent d'une maladie mentale, vus de manière globale et non pas seulement sous l'aspect de leur maladie mentale, sont donc aperçus plus positivement. Alors que théoriquement, il serait logique de supposer que les malades mentaux se qualifieraient eux-même également de manière négative, ils semblent pouvoir éviter leur propre étiquetage (Quadagno et al., 1975).

Selon des données plus récentes, dans la population générale existe le concept du « fou » et celui du « malade mental ». Le « fou » ne s'adapterait pas à la société, il aurait sa propre loi à lui, il serait irréel, imprévisible et capable de tout (Roelandt et al., 2010). Le « malade mental » serait aussi perçu comme un être différent, ce qui serait tout de même à cause d'une maladie qui nécessiterait d'un traitement médical. Cependant, des représentations de violence et de dangerosité sont aussi associées à l'image du « malade mental » (idem).

La stigmatisation, qui est un véritable phénomène social, a un impact sur la vie des malades mentaux. Link et al (1989) ont montré que la stigmatisation des malades mentaux diminue leur propre estime de soi, leurs interactions sociales et elle a comme résultat l'adoption, de leur part, de mécanismes d'adaptation pathologiques.

## **V. La stigmatisation et la famille des malades**

La famille est souvent mise à l'écart dans la prise en charge psychiatrique. Cependant elle a une importance indéniable dans la vie quotidienne des malades mentaux, ainsi que dans leur prise en charge psychiatrique. Les membres de famille des malades mentaux prennent un rôle important dans la vie de leurs proches, ce qui rend nécessaire l'organisation des soins en santé mentale en incluant la famille.

La stigmatisation de la famille diminue l'importance du rôle qu'elle assume. La stigmatisation des membres de la famille, due à leur association au malade mental, a été appelée « *courtesy stigma* » (en anglais) par Goffmann (Larson et al., 2008). On distingue la stigmatisation publique et la stigmatisation de soi propre. Celle-ci comprend les attitudes et les croyances de la population générale envers les familles, alors que celle-là comprend les sentiments et les croyances de stigmatisation qu'ont les familles d'elles-mêmes.

Globalement la stigmatisation de la famille comprend des stéréotypes liés aux sentiments de la honte et de la contamination, ainsi que des attitudes des membres de la société traitant les membres de famille comme incompetents (Larson et al., 2008). La honte est ressentie par les membres de famille, car dans la population générale il existe souvent la notion que la famille, et plus souvent les parents, sont la cause de la maladie mentale de leur proche. Ce sentiment de honte peut avoir comme résultat l'évitement de l'activité sociale de la part des membres de famille. La contamination décrit le sentiment qu'ont parfois les membres de famille d'être « contaminés » par leur proche malade du fait de leur association.

Alors que la stigmatisation publique et la stigmatisation de soi propre sont deux facettes de la stigmatisation de la famille qui ont bien été étudiées, nous ne disposons que de peu de données sur la stigmatisation en milieu psychiatrique. Il est connu tout de même que même les professionnels de santé mentale peuvent manifester des attitudes et des croyances de stigmatisation contre les membres de famille des malades mentaux (Park et al., 2014).

## **VI. Comment contribuent les professionnels de santé mentale à la stigmatisation ?**

Le sentiment d'être stigmatisé est vécu par les malades et leurs familles non seulement dans le contexte des interactions sociales, mais aussi dans les interactions avec les professionnels de santé mentale. Environ un quart des expériences de stigmatisation rapportés par les malades et leurs familles sont rapportés en effet dans les contextes d'interactions entre eux et les professionnels de santé mentale (Schulze, 2007). Les attitudes des professionnels de santé mentale sont devenus un domaine de recherche depuis les années 90. La grande majorité des études jusque là, explorait les attitudes de la société envers les malades mentaux, ayant comme but de comprendre les croyances publiques quant à l'implémentation des soins psychiatriques dans la communauté (Rossler et al., 1995).

### *a. Professionnels de santé mentale et malades*

D'un côté, les personnes souffrant d'une maladie mentale relatent qu'il n'y a qu'un traitement psychiatrique standardisé et non-pas individualisé et qu'un diagnostic psychiatrique est associé à un pronostic négatif, ce qui conduirait à une réduction de la personne malade à ses déficits psychiatriques (Schulze, 2007). Les malades relatent qu'ils ne reçoivent pas d'informations suffisantes sur leur maladie, les traitements et les possibilités de réhabilitation. De manière intéressante, les effets secondaires des médicaments sont perçus

comme des facteurs de stigmatisation dû au fait qu'ils sont visibles et empêchent donc les contacts sociaux avec autrui (Pinfold et al., 2005). Les personnes souffrant d'une maladie mentale perçoivent le besoin de considérer la réhabilitation et la prévention beaucoup plus que la diminution des symptômes aigus et dans ce processus inclure les malades et leurs familles (Schulze, 2007).

Lauber et al. (2004) ont montré que les professionnels de santé mentale semblent attribuer des stéréotypes négatifs aux malades mentaux, comme la dangerosité, la responsabilité que les malades porteraient pour leur maladie, et leur imprévisibilité. Magliano et al. (2004) ont montré que 66% des professionnels de santé mentale en Italie pensent que les hôpitaux psychiatriques ressemblent plus aux prisons qu'aux hôpitaux généraux. Ces stéréotypes négatifs conduisent à des « comportements de distance sociale » (Schulze, 2007).

Les comportements de distance sociale se manifestent dans plusieurs croyances et attitudes des professionnels de santé mentale. D'un côté, Üçok et al. (2004) ont montré que la moitié des psychiatres ne souhaiteraient pas aller à la maison d'un malade mental et ils se sentiraient mal à l'aise dans les occasions de rencontre avec les malades mentaux dans les contextes sociaux. D'un autre côté, Lauber et al. (2004) ont montré que les psychiatres pensent que la présence d'un établissement de soins psychiatriques diminue la valeur des maisons de la région en question.



## *b. Professionnels de santé mentale et familles*

Contrairement au nombre important d'études qui existent sur les attitudes des professionnels de santé mentale envers les malades mentaux, il n'y a que peu d'études explorant ces attitudes envers les familles de nos malades. Cependant, nous allons exposer de manière synthétique le résultat de notre recherche bibliographique.

Il y aurait deux grands domaines de stigmatisation des membres de famille des malades schizophrènes dans les occasions de rencontre avec les professionnels de santé mentale. Premièrement, l'interaction interpersonnelle et deuxièmement la discrimination structurelle dans le système de santé mentale.

La stigmatisation dans le premier domaine se manifesterait par l'exclusion des membres de famille, par les attitudes négatives des professionnels de santé mentale et par leurs questionnements. Selon Angermeyer et al. (2003) l'exclusion se manifeste par le fait que les professionnels de santé mentale ne s'intéresseraient pas aux besoins des familles et à leurs connaissances et ressources, ils utiliseraient du jargon médical et ils ne partageraient que peu d'information avec eux. Selon les mêmes auteurs, les attitudes négatives des professionnels de santé mentale envers les familles se caractériseraient par l'arrogance et l'intolérance, ce qui créerait des sentiments de culpabilité et de non-compréhension chez les membres de famille. Enfin, Kapur et al. (2014) ont montré que les questionnements des professionnels de santé mentale sur la biographie familiale et les expériences d'enfance des malades

schizophrènes étaient vécus comme une expérience de stigmatisation par les familles.

La stigmatisation dans le deuxième domaine se manifesterait par les structures sociales, la législation et les décisions politiques. Selon Angermeyer et al. (2003) les familles percevraient le système de santé mentale en étant très compliqué, ce qui créerait une barrière entre eux et les professionnels de santé mentale et donc un sentiment de solitude. Selon Boden et al. (2016) les familles perçoivent le secret médical comme un outil de discrimination et d'exclusion de la part des professionnels de santé mentale. Enfin, les familles se sentent non-reconnues par le système légal et de santé mentale (Veltman et al., 2002).

Nous avons identifié le manque d'information et de nuances sur notre sujet. Nous avons donc jugé intéressant de conduire notre recherche qualitative, afin d'explorer un domaine de recherche peu connu.

# Article

Nous présentons sous forme d'article l'étude, qui est une exploration qualitative des expériences de stigmatisation du point de vue des membres de famille des malades schizophrènes, aux moments d'interaction avec les professionnels de santé mentale.

Cet article a été soumis le 8 janvier 2018 au comité de lecture du journal « Social Science and Medicine ».

Elsevier Editorial System(tm) for Social Science & Medicine

Manuscript Draft

Title: Experiences of stigma in mental healthcare from the perspective of family members of individuals with schizophrenia

Article Type: Research paper

Keywords: France; mental health; schizophrenia; psychosis; stigma; family members; carers; qualitative research

Corresponding Author: Mr. Alexandros Papadopoulos,  
Corresponding Author's Institution: University of Lorraine

First Author: Alexandros Papadopoulos

Order of Authors: Alexandros Papadopoulos; Vincent Laprevote, MD, PhD;  
Penny Cortvriend, PhD

Manuscript Region of Origin: France

Abstract: Stigma by association is the process of stigmatization of individuals by virtue of their association with stigmatized individuals. Although it is a priority for policy action in mental health research, there is scarce evidence of family members' experiences of stigma by association, especially in occasions of interaction with mental health professionals. The current study employed a qualitative study design to explore the experiences of family members of individuals with schizophrenia during occasions of interaction with mental health professionals, in order to gain rich descriptions of experiences of stigma by association and provide evidence to improve family members' experiences with mental health services. The study was carried out in Lorraine, France and purposive sampling was used. A letter was addressed to volunteers of the national family members association, and a poster and flyers were distributed within the major psychiatric hospital of Metz. An interview guide was created based on the literature review and the researcher's reflections. 11 semi-

structured in-depth interviews were conducted. Interviews were conducted in French, and were tape-recorded and transcribed verbatim. The transcripts were translated in English. They were coded using a combination of inductive and deductive approach, and they underwent thematic analysis, from which five themes emerged. "The good mental health professional" and "The bad mental health professional" describe two opposing, yet non-mutually exclusive, types of mental health professionals. "Overt stigma" and "Covert stigma" describe family members' experiences of stigma by association in the context of interaction with both types of mental health professionals. "Reactions and coping mechanisms" describes family members' reactions, and "Schizophrenia concerns the whole family" describes why schizophrenia should be considered beyond the individuals with schizophrenia. Overall, the current study not only confirms other studies' results on stigma by association, but also expands on them by creating a conceptual framework of stigma by association research.

**Key words:** France; mental health; schizophrenia; psychosis; stigma; family members; carers; qualitative research

## Introduction

Schizophrenia is the eighth leading cause of Disability-Adjusted Life Years worldwide (Rössler, 2005). However, individuals with schizophrenia (IWS) are not the only ones to bear the burden. The movement of deinstitutionalization shifted the focus of care of IWS from institutions to family members (FM) (Thompson et al., 1982). FM suffer from the psychological and economic impact of schizophrenia, and the associated stigma (Awad et al., 2008). Such stigma has been called stigma by association (SBA), courtesy stigma (Pryor et al., 2012), or family stigma (Hanzawa et al., 2009). The current study uses the term SBA to denote the process of stigmatization of FM of IWS by virtue of their association with them (Phelan et al., 1998).

While numerous studies have been conducted to explore stigmatization among people with mental illness, few have explored stigmatization among their FM (McCann et al., 2011). However, SBA has gained recognition as an important mental health issue (Phelan, Bromet, and Link, 1998). Wyke (2015, p. 5) identifies SBA as one of the six “research priorities for policy action in mental health and wellbeing research”, and highlights the importance to “study how carers and FM of people with mental health problems might perceive and experience stigma by association” (ibid). Evidence on SBA is invaluable, so as to reduce stigma, partly ease the burden of schizophrenia and improve patients’ and families’ well-being (Awad and Voruganti, 2008). Specifically, SBA has been identified to occur in interpersonal communication

with mental health professionals (MHP) (Angermeyer, Schulze, and Dietrich, 2003).

The current study aimed to explore FM's experiences of SBA during interpersonal communication with MHPs, in order to gain rich descriptions of such experiences, and provide evidence to improve their experiences with mental health services. It is relevant to public health because of its contribution to anti-stigma campaigns in mental health systems, and its contribution to reduce barriers of access to mental health care and the family burden of care. It recapitulates social and public health research on SBA among FM of IWS, it adds to the existing literature by identifying additional ways of experiencing SBA, and it provides a coherent and unifying account of SBA by combining results from the literature review and the current study.

### **Literature Review**

A literature review has been conducted with the aim of identifying gaps in the literature concerning SBA among FM of IWS in occasions of contact with MHPs.

The University of Liverpool's search machine "DISCOVER" was used from 12 January 2017 to 26 January 2017 to search the literature using the following algorithm:

*TI stigma\* OR SU stigma\* OR AB stigma\**



AND

*TI (schizo\* OR psychotic OR psychosis OR hallucinat\* OR delusion\*)  
OR SU (schizo\* OR psychotic OR psychosis OR hallucinat\* OR  
delusion\*) OR AB (schizo\* OR psychotic OR psychosis OR hallucinat\*  
OR delusion\*)*

AND

*TI (famil\* OR relative OR spouse OR "next of kin" OR wife OR  
husband OR son OR daughter OR carer OR caregiver) OR SU (famil\*  
OR relative OR spouse OR "next of kin" OR wife OR husband OR son  
OR daughter OR carer OR caregiver) OR AB (famil\* OR relative OR  
spouse OR "next of kin" OR wife OR husband OR son OR daughter  
OR carer OR caregiver))*

1.180 articles were retrieved from this search (excluding duplicates) and their titles and abstracts were scanned during 14 days. Articles would be included only if they clearly researched FM experiences of SBA in the context of interaction with MHP. Of the 1.180 articles only 71 were downloaded for a full article scan. Articles were excluded either because they did not discuss FM's experiences or they did not focus on the context of interaction with MHP or they discussed stigma in the context of other mental health conditions. From those 71 articles only 6 were deemed to be pertinent to the research question because the rest would either research FM burden of schizophrenia through a quantitative study design or not research FM experiences in the context of interaction with MHPs. All 6 articles were checked against the Critical

Appraisal Skills Programme (CASP) Checklist for qualitative research (CASP, 2013) and they were all considered to fulfil most of the standards.

The literature review identifies two domains of SBA, namely interpersonal interaction with MHP and structural discrimination.

### **Interpersonal interaction with MHP**

In this domain, three main themes emerge, namely, the disregard of FM, MHP's stigmatizing attitudes, and MHP's stigmatizing inquiries.

#### *Disregard of FM*

Angermeyer et al. (2003) qualitative study demonstrates that MHP lack interest in FM as people, their worries and fears. This manifests itself through the deprivation of their lay competence, an inadequate flow of information, and the use of technical language. This leads to feelings of rejection and exclusion, as well as the impression of bothering MHP. Boden et al. (2016) qualitative research adds to this body of data showing FM's impression of not being in control given the lack of information about the disease and MHP's lack of support. FM feel that MHP let them down because they are disregarded and under-valued. "Exclusionary practices", such as lack of information and of explanations are the basis of such impressions. Interestingly, Veltman et al. (2002) qualitative study demonstrates that healthcare professionals behave differently in somatic wards, where they support FM to adapt to the patient's illness. Mizuno (2013) showed that FM

wish to receive information and psychiatrists to be clear and unambiguous about the disease.

### *MHP attitudes*

Angermeyer, Schulze, and Dietrich (2003) identify MHP's stigmatizing attitude, such as arrogant behaviour and intolerance. Ostman et al. (2002) quantitative study found that the majority of FM felt inferior during their interactions with MHP. Veltman et al. (2002) show that FM felt that this created misunderstandings and demonstrated a lack of appreciation towards FM. Kapur et al. (2014) qualitative study indicates that FM wish for non-judgmental service provision, and that FM feel closer to MHP who are empathetic.

### *MHP's enquiries*

FM felt that MHP's inquiry of causes within the family biography and childhood experiences was a stigmatizing experience (Kapur et al., 2014).

## **Structural discrimination within the mental health system**

In this domain, Angermeyer, Schulze, and Dietrich (2003) identify stigma on three levels, namely social structures, legal regulations, and political decisions.

### *Social structures*

Mental health services are judged to be overly complex, confusing, and of poor quality resulting in families perceiving barriers and a feeling of loneliness (Angermeyer, Schulze, and Dietrich, 2003). Kapur et al. (2014) show that mental health services are perceived to be ineffective, inconsistent,

inaccessible, and incapable of listening to FM. FM perceived themselves as being a “waste of time” for professionals when their needs did not seem urgent (ibid.)

### *Legal regulations*

FM perceive legal regulations, like medical secrecy, to be discriminatory (Angermeyer, Schulze, and Dietrich, 2003; Boden et al., 2016). Veltman et al. (2002) show that FM feel that legal regulations only considered patients, although FM were the ones to continuously battle with the healthcare system.

### *Political decisions*

Political decisions concerning the financial and bureaucratic burden of care were also experienced as stigmatizing (Angermeyer, Schulze, and Dietrich, 2003). FM feel that their efforts are not recognized by the state (Veltman et al., 2002).

### **Filling the literature gap**

The above literature review demonstrates that evidence on FM’s SBA experiences of interaction with MHP is scarce. The few qualitative studies have focused on FM’s experiences of SBA in the society, but not within the mental health system, and their level of satisfaction with MHP without a focus on SBA. While Angermeyer, Schulz, and Dietrich (2003) inform their research by SBA relevant theory, all other studies have taken an atheoretical approach. FM’s negative experiences with MHP and services are thus not identified as experiences of SBA. Such negative experiences are depicted as distinct

occasions of experiences of dissatisfaction, and hence miss to capture their overarching and binding theme, namely SBA. SBA in the context of interaction with MHP is a poorly operationalized term leading to difficulties in conducting studies. There is a need to operationalize SBA more specifically. The current study aimed at filling two gaps by focusing on the specific context of FM experiences in occasions of interaction with MHP, and by incorporating relevant SBA theory throughout the research process.

### **Theoretical Framework: Theory of stigma**

The current study is informed by existing social theory of stigma. B. G. Link et al. (2001) define stigma in terms of five dimensions, namely labelling, negative stereotyping, separation, status loss, and discrimination. Green et al. (2005) explain that labelling consists in the recognition of a different trait and in the application of social salience to that trait. Stereotyping is the attribution of negative stereotypes to these socially important traits. Separation emerges when people with the different trait feel the demarcation of a difference between “them” and “us”. Status loss and discrimination are understood to be the deprivation of one’s ability to participate in the social and economic life of their community. Stigma in these five dimensions emerges in the context of power differentials (Lucas et al., 2012). The five-dimensional stigma model has been tested quantitatively (Bresnahan et al., 2011). In addition, Mukolo et al. (2010) identify three dimensions of stigma, namely negative stereotypes, devaluation and discrimination. Ambiguity around these terms exists, however, and renders their use for the purposes of stigma research difficult. Moreover, such dimensions have been defined in the context of people with physical and

mental disabilities, but not for families. Despite these difficulties, the current study makes use of them.

## **Methods**

**Research question:** What are the experiences of FM of IWS during occasions of interaction with MHP in Lorraine, France?

**Aim:** To explore the experiences of FM of IWS during occasions of interaction with MHP, in order to gain rich descriptions of potential experiences of SBA and provide evidence to ameliorate FM's experiences with mental health services.

### **Objectives:**

1. To conduct a literature review on stigma theory
2. To create an interview guide based on the literature review
3. To conduct 11 in-depth interviews and analyse the data by completing a thematic analysis
4. To inform the local, national and international mental health community about the research results

**Epistemological approach:** The current study was informed by the interpretivist epistemology. According to interpretivism the object of inquiry is not an external, objective truth, but multiple realities that are created in the mind of each individual and that are equally valid (Ponterotto, 2005). The

researcher is an important element of the construction of meaning through their interaction with participants. Due to this co-construction process, deep reflection about a priori assumptions and any contextual feature is rudimentary. The current study did not aim to provide a quantitative account of the problem of SBA among FM of IWS and its design is thus suitable (Nam, 1998). It rather aimed to provide a context-rich account of SBA experiences regardless of their frequency of appearance, in order to describe the phenomenon (Mason, 2002).

**Study design:** The current study uses a qualitative study design because it allows for the exploration of subjective experiences, understandings and beliefs (Pope et al., 1995), it accommodates consideration of the researcher positionality and its influence on the data co-construction process, and it provides context-rich information for the description of experiences (Mason, 2002).

**Setting:** The study was carried out in Lorraine, France (Figure 1). Lorraine is the only French region to share borders with three other countries, namely Germany, Luxembourg, and Belgium. The national family organization for people with mental illness is called UNAFAM (Union Nationale de Famille et Amis de Personne Malade et/ou Handicapées Psychique). Participants came mostly from Metz and surrounding villages, but two participants came from Nancy and Thionville. Interviews took place at the investigator's office at the hospital, at the office of UNAFAM or at a café, as agreed upon with participants.



Figure 1: Map of Lorraine, France (Source: <http://www.worldatlas.com/webimage/countrys/europe/frenchregions/frlorraine.htm>)

**Sampling approach:** Purposive sampling was used, which enables the selection of participants who can provide context-rich descriptions of their experiences (Patton, 1990). A letter was addressed to volunteers of UNAFAM, and a poster and flyer were created and distributed within the major psychiatric hospital of Metz. It was estimated that after 11 participants, theoretical saturation was reached because no new codes would emerge during the data analysis process. This number has been shown to be sufficient for homogenous populations (Boddy, 2016).

**Inclusion/Exclusion criteria:** Participants had to (i) be adults, and (ii) have a close relationship to the IWS. Participants with (i) intellectual disability or (ii) mental illness that impaired their consent-giving capacity were excluded.



Participants (iii) with conflicting relationships with their ill relatives would also be excluded.

**Recruitment:** Participants entered the study following two possible pathways. Participants were informed of the possibility to participate in the study by posters and flyers within the Psychiatric Hospital of Jury, Metz. Additionally, the researcher contacted UNAFAM to inform its members about the study. The researcher shared his contact details for interested participants to contact him. A first meeting was organized with potential participants at the Psychiatric Hospital of Jury or at a café to explain the research purpose and to provide a Participant Information Sheet. Participants were asked to contact the researcher by phone call or text message within a week after the meeting to ask questions and to inform him about their decision. 14 potential participants contacted the researcher, but two were ineligible because one lived in Ile-de-France and the other had experience within the U.K. NHS. All of the 12 remaining participants agreed to participate in the research. Two of them were members of the same family, and were interviewed together.

Table 1 - Demographics	
Number of participants	<b>12</b>
Sex	<b>1 male</b> <b>11 female</b>
Marital status	<b>1 single</b> <b>8 married</b> <b>2 divorced</b>

	<b>1 widow</b>
Relationship to ill relative	<b>9 mothers</b> <b>1 father</b> <b>2 sisters</b>
Age	<b>max: 73 years old</b> <b>min: 34 years old</b> <b>mean: 56,25 years old</b>
Ethnicity	<b>7 French</b> <b>1 mixed French and Spanish</b> <b>1 mixed French and Polish</b> <b>1 mixed French and German</b> <b>1 Algerian</b>
Level of education	<b>2 post-graduate degree level</b> <b>2 graduate degree level</b> <b>3 undergraduate degree level</b> <b>3 High School degree level</b> <b>2 Junior High School degree level</b>
Work status	<b>3 Retired</b> <b>6 Employed</b> <b>2 Unfitness to work</b> <b>1 Unemployed</b>

**Data collection methods:** 11 semi-structured in-depth interviews were conducted leading to over 12 hours of interview material. The interview guide included one introductory question about FM overall experience with MHP

serving as an icebreaker and introducing the next questions, covering FM expectations of MHP attitude towards them before meeting them, FM first experience of the encounter with their ill relative's MHP, potential changes in their relationship with them, positive experiences and negative experiences with them, FM experiences with the mental health system, reactions in case of negative experiences, and a direct question about experiences of discrimination. The researcher deliberately did not ask direct questions about the dimensions of stigma identified in the literature review, so as not to lead participants into pre-defined answers. However, the identified dimensions of stigma served as the red line during the in-depth interviews and orientated the researcher's probing questions. Two pilot interviews were conducted with participants, but no difficulties were identified. Therefore, the pilot interviews were included in the data analysis.

**Data analysis:** Interviews were conducted in French, lasting from 60 to 90 minutes, and they were tape-recorded and transcribed verbatim. The researcher provided translations in English, which underwent thematic analysis (Braun et al., 2006). The researcher read all transcripts several times and deductively applied codes based on the theoretical framework of stigma theory presented above. The pieces of text that were not eligible for such codes were coded using an inductive approach. Relevant codes were thoroughly examined and associated with each other to create abstract and descriptive categories. These categories were assembled into themes that were checked against each interview transcript. The themes were changed several times, so as to represent all data. Two transcripts were coded after

the analysis, so as to check whether new codes would emerge or whether the themes covered all data. No new codes emerged during this process.

**Ethics:** Ethical approval was sought from the University of Lorraine and the University of Liverpool. Participants were given the written consent form after being thoroughly informed about the research aim and procedure using the Participant Information Sheet. After all questions had been answered, they returned it signed when they met the researcher for the in-depth interview. Confidentiality and anonymity of participants were respected through the use of pseudonyms chosen by participants. Interview recordings, and participants' contact details were securely stored on the researcher's personal computer, and protected by password. Participants were advised that they could withdraw at any time. The researcher conducted a short debriefing session with each participant after the in-depth interview. UNAFAM, as a gatekeeper, was asked to reassure its members that their participation in the study would be confidential. UNAFAM was not informed about the identity of those who participated in the research. Additionally, the importance of inclusiveness was explained to UNAFAM, so that members of diverse backgrounds could participate (Sixsmith et al., 2003). All documentation pertaining to the study is kept securely in a locked cupboard and electronically encrypted, and will be destroyed in 2022.

## Results

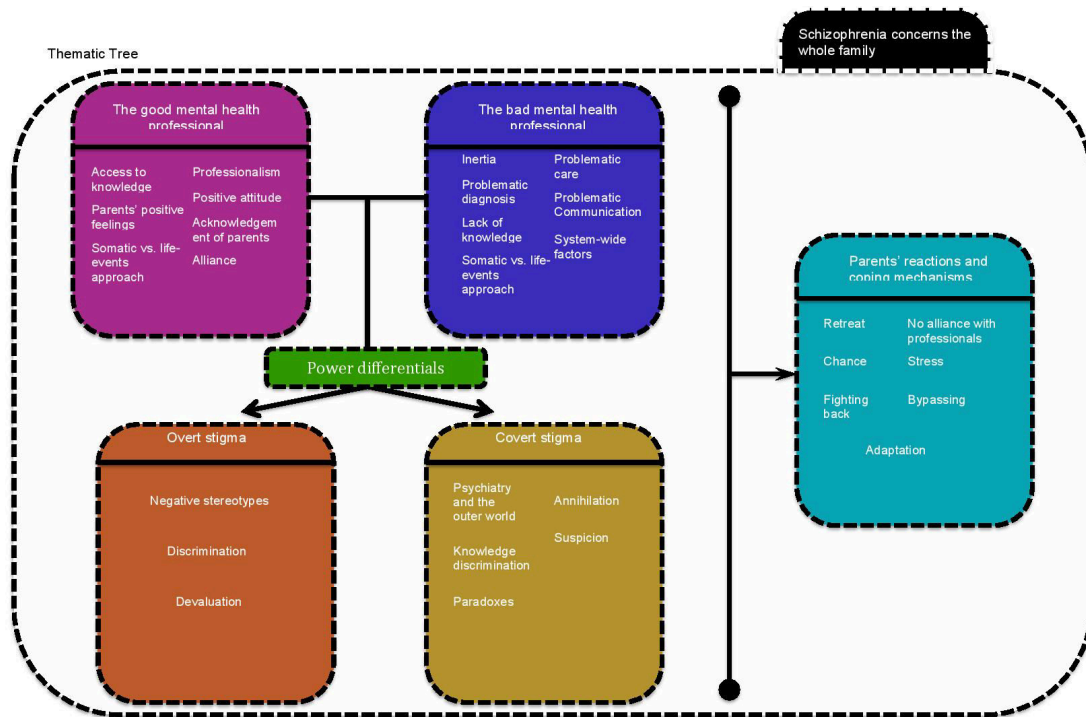


Figure 2 – Thematic Tree

Six themes emerged during the thematic analysis, namely “The good MHP”, “The bad MHP”, “Overt Stigma”, “Covert Stigma”, “Parents’ reactions and coping mechanisms”, and “Schizophrenia concerns the whole family”. Due to word restrictions, only two themes will be presented, namely “Overt Stigma” and “Covert Stigma”, because of their direct pertinence to the research question. The remaining results will be submitted for publication.

### Theme 3: Overt stigma

This theme depicts direct ways in which FM perceived to be devaluated, discriminated, and victims of negative stereotypes.

## **Devaluation**

### *Aggressiveness*

FM perceived aggressiveness as MHP's grudges against them, MHP being harsh on them, creating conflictive relationships with them, and using violent words against them. Aggressiveness was expressed by MHP's impatience, them being cold and distant, speaking in a dry way, lacking appeasing words and gestures, being categorical, intimidating and judgemental.

### *Lack of empathy*

FM felt devaluated in their role as parents because MHP would not try to understand their difficult situation and they would judge them as being difficult to manage.

### *Minimization and exaggeration*

Parents felt that MHP dismissed early signs of psychosis that they recognized. MHP would state that symptoms are due to adolescence; parents' observations would be minimized, without their worry being taken into consideration. MHP would state that parents exaggerate because of overly due worry. As a result, parents felt that they imagine things, and that they were not taken seriously.

*Noëlle: You should know that my sister is bipolar and a cousin is schizophrenic, so I am sensitive to these things. I detected early certain problems in my son's behaviour. I took him to child psychiatrists and they would tell me that everything is fine, that it's adolescence.*

## **Discrimination**

### *Pushing away*

FM described an array of practices that made them feel pushed away by MHP despite their desire to be present. Mothers felt to be pushed away, and siblings felt less included than their parents. FM felt excluded during their ill relative's hospitalization because they felt limited in their right to communicate with their relative. In cases of isolation, visits and calls were completely forbidden, resulting in FM's worry about their relative's state. Some FM wondered about the necessity of visit restrictions, while one FM stated that in somatic wards visits are less restricted. Some FM felt that MHP wanted to get rid of them. As a result of this discriminatory practice, FM felt disappointed for not being present, they did not dare to ask for support, and they felt that they bothered MHP when asking questions.

*Marie: They aren't very explicit. They don't say a lot of things. They don't inform us about a lot of things. Especially me, being the sister; they mostly talk to my parents. Even if I forced them a bit, it didn't work out.*

*Irena: This worries me. Or it's in the private sector... Some psychiatrists are so full that they don't take any more patients. Others, I am afraid that they believe in psychoanalysis and that they put me aside.*

### *Refusing to see FM*

FM identified a particular form of discrimination, namely MHP's refusal to see them either in the ill relative's absence or at all. FM mentioned that they found it difficult to express themselves and the difficulties they encounter with their ill relative in their presence. However, MHP would not hesitate to summon FM when they needed them, like in case of involuntary hospitalizations or expert assessments.

*Marie-Hellene: There was an episode with a psychiatrist, whom I didn't meet directly, but my sister did. Back then we would live in the same village, my parents and I, and she lived in Besançon, where my parents had previously lived. The psychiatrist was in Besançon. My mother wasn't well at all, it made life impossible, so we thought that we must tell the psychiatrist. She contacted him, but he told her that our mother was the patient, so... My sister was 30 years old. He didn't want to listen to a relative's opinion, not at all. Since things weren't going well and she wanted some help, she told him that she wanted an appointment for herself. He was shocked but he didn't dare to say no. When she went there, she told her that she would talk to him about our mother. It's terrible to have to do that.*



## **Negative stereotypes**

### *Criticism*

FM felt that MHP's reproaches were hurtful and tough. They would consist in psychiatrists telling parents that they are not helpful and in writing judgements about parents in patients' files.

*Lucy: Some time afterwards, my son had asked for his patient files. He wasn't well, he didn't want this anymore, he asked for them when he was angry. During one of our house moves I found them. I ought to not see them, this was none of my business, but... I read a bit. It was written, "the mother has almost no affect for her son". I found this once again unjust.*

### *Parents don't love their children*

Parents felt that MHP think that they do not love their children. They felt that their sadness and difficulty to live through the situation was perceived to be a lack of appropriate care for the ill child. Contrary to how parents perceived MHP's understanding of their attitude towards their children, they stated that they wanted their children to be active and out of the hospital as much as possible.

### *Parents are incompetent*

Parents stated that MHP thought of them as incompetent, accusing mothers not to know how to bring up their child, and hence designating symptoms to a bad upbringing and a lack of education.

*Margot: One nurse told me... “well, your son is unmanageable, put him in the street and he will see what life is about”. I said, “no, it’s not possible that people working at the hospital tell me to put my son in the street”.*

### *Parents and mothers cause mental diseases*

Most parents, especially mothers, perceived MHP to be judgemental of them. They felt judged as being the cause of their child’s disease, and the culprit either because of their castrating behaviour or their fragile state. Professionals’ silence was also perceived to be guilt-invoking and interpreted as indicative either of their participation in the causation of schizophrenia or of their incapacity to understand. Moreover, some pieces of information on the World Wide Web were depicting families as pathogenic.

*Margot: I felt that, when I asked to see the professionals, I was the castrator mother. You know, the kind of mother who creates a bit a schizophrenic child. That was the theory 20 years ago.*

*Irena: Because, actually... I have spent a lot of time online. You can find old classes for nurses from the 1980’s, where the family is still pathogenic. So, I can tell you that when you read that, you are not well.*

### *Mothers are too present*

Mothers were often accused of being too present, overprotective, invasive, and overall too maternal. Additionally, mothers said that MHP thought of them

as being incapable of putting barriers in the relationship with their ill child. As a result, several mothers claimed to have chosen to retreat out of fear of being judged.

*Investigator: What do you think that doctors thought about you during the first phase of your son's disease?*

*Margot: Well, that I am an invading mother, I was too present, that they didn't have time to take care of me. They take care of the patient, not of the mother. But the mother is also ill*

#### *Parents are guilty*

A range of practices was considered by parents to be guilt-invoking, like the history of illness and questions about the pregnancy. Parents felt during such interviews that they had done something wrong or that they did not do something right.

### **Theme 4: Covert stigma**

Covert stigma describes ways in which FM felt stigmatized in indirect ways.

#### **Structural discrimination**

##### **Psychiatry and the outer world**

###### *Barriers*

FM described the feeling of psychiatry being a world apart the world in which they lived. As a different kind of world, psychiatry presents to FM hitherto unknown barriers and rules that they need to learn in order to navigate it.

Barriers were identified which indirectly pushed FM away, such as physical barriers, the difficulty to find the right ward, the need to ring a bell and wait so as to enter the ward, and the locking up of wards; access barriers, concerning the difficulty to access the mental health system through general practitioners or the A&E and the resulting necessity to use a “deus ex machina” to access it, and the difficulty to make an appointment with the ill relative’s psychiatrist. FM described the mental health system as a world with its own rules and rituals, hard for them to understand, rendering them indirectly rendered incapable of navigating it.

#### *Use of medical jargon*

Another example of indirect discrimination in mental healthcare is the use of medical jargon. FM were adept at identifying keywords that would grant them access to healthcare and information they would otherwise not obtain. Everyday words were deemed insufficient and the need to know technical terms in order to be listened to was stressed out.

*Marie-Hellene: They would minimize things. I had the reflex to think about the medical term that I learned at the psycho-education programme, so I said it with these words and they listened to me.*

#### *Dominant psychiatry*

Mental health services were often compared to prisons. FM felt devaluated and the trial-like procedures at the hospital made them feel like culprits. FM felt that the mental healthcare system was non-apologetic because MHP were

not obliged to take responsibility for their hostile behaviour, they did not recognize their mistakes, and they did not wish to resolve issues with FM. MHPs were esteemed to exert a controlling behaviour over FM in terms of visiting hours and regulations, calling restrictions, and control of potential goods FM brought to the hospital. Moreover, MHPs were deemed to be inflexible without allowing for the accommodation of cultural particularities or FM's suggestions.

*Angeles: Physically I was knocked down after this interview. It's bizarre. My son and I made the comparison between the psychiatric world and the prison. There is someone who is asking questions, they try to understand, there is an inquiry. It's very bizarre. You always feel suspicious, my son also felt that. He felt that I handed him over to a prison.*

## **Knowledge discrimination**

### *Knowledge imbalance*

FM perceived there to be a knowledge imbalance between them and MHPs. FM found it difficult to access knowledge. A mother managed to access knowledge through her participation in a mental health conference thanks to her professional status that allowed this. The majority of parents, however, who were not in such a privileged position, found that they received no information and no explanation on various issues, like treatment changes, updates in psychiatry, the nature of schizophrenia, its irreversibility, diagnosis, symptoms, pharmacological treatment side-effects, prognosis, follow-up

alternatives, psycho-education programmes, social issues, administrative issues, the utility of questionnaires, and the objective of patients' isolation. All FM believed that receiving explanations helps them to understand, accept and feel less guilty.

### *Confidentiality*

A common discriminatory practice was for professionals to appeal to confidentiality issues and disclose no information. Professionals would often state that they couldn't disclose any kind of information because of the ill relative's age. In one case, however, a mother appreciated MHP's guidance despite the no-disclosure policy.

*Marie-Hellene: He would walk around in Paris; I was very worried. The psychiatrist told me that he is an adult and that we can't do anything about it. So, I didn't feel supported.*

*Lucy: My son was followed-up at the Addiction Centre. Once I called because I was worried. I just called to know if he was still going there. They told me that they couldn't tell me this. It is a professional secret. "We cannot tell you, but if you need some help, we can accompany you." I said yes and I organized an appointment. I saw a psychiatric nurse. He told me that we wouldn't talk about my son, but about myself. About my difficulties. I said that being in a relationship with him is difficult. I would like to accompany him, to treat him... This really helped*

*me. This could have happened in psychiatry as well... to give families some platform.*

## **No recognition**

### **Annihilation**

This category describes a variety of practices through which MHP do not recognize FM, leading to the latter's perception of being eradicated without any access to their role as FM.

#### *Parents are not listened to*

Parents felt that they were not listened to in various occasions, like concerning their observations, recognition of early symptoms, and potential impending crises. They felt that it is bothersome not to be listened to. Moreover, they perceived it to be terrible to be reassured by MHP while parents observed the symptoms.

#### *No lay competence*

FM felt deprived of their lay competence and disqualified as bearers of accurate information about their ill relative's clinical state.

#### *Silence*

FM perceived silence to be stigmatizing because it would make them feel as culprits and incapable of understanding. This left them with several unanswered questions and the desire to ask questions and receive answers, express their anger about the silence, and share information of their ill

relative's everyday life with MHP. Silence was perceived to be violent also because of secrecy around mental disease.

*Angeles: A mother is a mother, whatever her age. Yeah, even if I work in the social domain, in human rights etc, it was the first time, really, but really, that I felt that I have no rights at all, no fundamental rights. Because I was not considered as a person. Silence is of extraordinary violence*

#### *No right to talk*

FM felt that they did not have the right to talk or ask questions. There was often no possibility to ask questions, psychiatrists would give answers to their own questions, and FM were reluctant to talk about problems concerning the hospitalization. They would write comments in personal diaries, but they would otherwise not express their desire to tell MHP that what they say, about mothers for instance, is unthinkable.

#### **Paradoxes**

FM identified a variety of paradoxes that did not allow them to access their roles because of the resulting confusion.

#### *Paradox of support*

MHP would state that parents are not helpful for their children and they would confirm that they communicate in the wrong way with them, without helping them in this respect. The paradox emerges because they felt that MHP



expected them, on the other hand, to help their ill children without any help. FM felt that MHP were contradictory in their messages concerning the nature of a good attitude. On the one hand, MHP would think that FM's attitude is never how it is supposed to be, they would exclude them from interviews, and they would tell them to let their ill relative free, whereas, on the other hand, they would reproach FM for not being present.

#### *Paradox of responsibility*

Parents identified the paradox of responsibility, which states that, on the one hand, they cannot decide or be informed about their ill child's follow-up, but that they must, on the other hand, bear the burden because of the nature of their parental status.

#### *Paradox of adulthood*

Parents were often faced with the paradox of adulthood that states that the ill child is an adult, and hence free to decide about their follow-up and treatment without the FM's intervention, whereas on the other hand FM were charged with the burden of care upon discharge.

*Lucy: The response was, "Yes, but if your son doesn't want to, he won't do it". That's where I don't understand things. He can't decide what is good for him or not. Shouldn't someone decide for him at that point? That's where there is a problem. When he is in the hospital, he doesn't decide anything haha and then, they listen to him in an excessive way, I think.*

## **Suspicion**

FM felt that MHP were suspicious of them. FM needed to explain themselves, their discourses were verified, and they felt that professionals thought of them as culprits. Parents had the impression that professionals protected themselves from them and that they protected each other.

## **Discussion**

### **Implications of findings**

#### **Main findings**

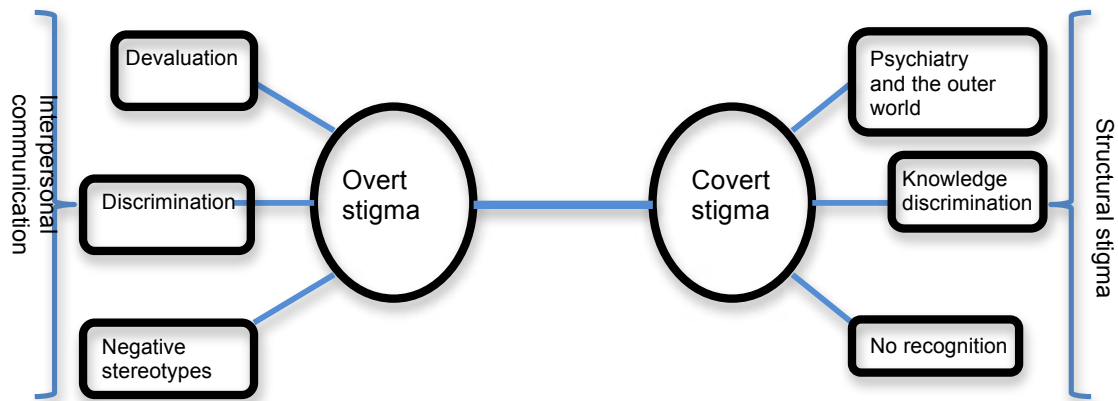
The current study explored the subjective experiences of SBA from the perspective of FM of IWS in occasions of contact with MHP. FM talked about professionals' good and bad attitude towards them, direct and indirect ways of experiencing SBA, their reactions and coping mechanisms, and the need to see schizophrenia as a condition that affects the whole family. Two directly salient themes were presented, namely "Overt Stigma" and "Covert Stigma".

#### *Implications for further research*

The current study adds to the literature by introducing new dimensions of SBA in the "interpersonal communication" domain identified within the literature review, as well as by suggesting a framework of research of SBA in this domain, namely devaluation, discrimination, and negative stereotypes. This framework allows for the inclusion of seemingly distinct occasions of FM dissatisfaction in their communication with MHP in the SBA domain. The current study also adds to the literature by introducing new dimensions of

SBA in the “structural discrimination” domain identified within the literature review, as well as by organizing it in light of the new data into three distinct areas that not only include previously identified data, but build and expand on them. As a result, the current study offers a framework that can be used by researchers in future studies (Figure 3).

Figure 3 – SBA Research Framework



This framework will allow researchers of SBA to distinguish between single occasions of FM dissatisfaction with MHP and mental health services, and occasions of FM SBA that is manifest by FM dissatisfaction. Further research should reveal whether the two elements are two different entities, whether they are linked, and whether existing literature on patient and FM dissatisfaction should be viewed from a new perspective, namely stigma and SBA respectively. Evidence is provided for the conceptualization of dissatisfaction in the specific context of this study as part of SBA because what might on the surface seem like a sheer problem of communication is in the core a problem of realization of the FM and/or parental role. Therefore, interpreting dissatisfaction with the help of the concept of SBA gives us insight into the processes of realization and impediment of realization of one’s role as

a FM. This is viewed as stigmatization because FM cannot access their role as FM. Regarding, thus, FM dissatisfaction merely as such, misses out on the deeper processes resulting in it.

*Status loss: the silent stigmatizer*

“Psychosis” has been identified as a label leading to status loss among IWS (Yang et al., 2013). The current study introduces annihilation, paradoxes, and suspicion as practices that lead to familial and parental status loss. B. G. Link and Phelan (2001) mention that despite status loss not being considered as particularly important for stigma conceptualizations, it is indeed fundamental to the definition of SBA and the consideration of FM accessing their roles as caregivers. However, whereas Link and Phelan (2001) regard status loss as pertaining to a “downward placement of a person in a status hierarchy”, the current research extends the definition of status loss to include the complete loss of one’s parental or familial status, leading thus to a complete loss of access to the rights and obligations linked to this status prior to the stigmatizing experience.

*Knowledge: a tool of power*

Hofstede’s (2001, cited in (Krajewski et al., 2013) “Power Distance” dimension of culture refers to the extent to which less powerful members of a community expect and accept that power be distributed unequally. In the context of the current study, it seems that receiving clear explanations and having a high level of understanding was crucial to FM. It is within this context that non-disclosure of information was perceived to be a stigmatizing experience

because of FM expectation of an egalitarian approach in psychiatry. It might, therefore, be the case that in cultures with larger levels of “Power Distance”, i.e. the expectation of non-egalitarian distribution of power, the lack of disclosure of information will not be perceived as stigmatizing. Knowledge discrimination also leads to a loss of status given the underlying power differential between FM and the mental health system (Green et al., 2005).

### *Stigma and the institution*

The prison-like nature of mental health institutions and other features of their structure have been described as the “structure of madness” by Bil (2016). This structure includes the quality and form of the buildings, poor resources and means, and inadequate conditions for patients. The current study demonstrates that this stigmatizing structure is as relevant to FM as to patients, and it demonstrates a wide array of its manifestations. As a matter of fact, the public has held a negative opinion about mental health facilities over the past decades. Gibson (1992) describes such facilities in terms relevant to the current study, such as “locked up”, and “a world apart”. Mohr (2000) also found that parents feel bewildered by medical jargon.

### **Public health relevance and recommendations**

The literature review identified that FM feel that MHP disregard them and the need for political recognition of their role is necessary. The current study identified the lack of recognition of FM through practices like annihilation, paradoxes, and suspicion. Therefore, the role of FM needs to be recognized

by the state and MHP. On the one hand, it is necessary that FM's caregiver role be formally and politically stabilized and protected, so that FM receive formal support (Landon et al., 2016). On the other hand, MHP need to develop an inclusive culture of mental health provision and recognize FM's right to participate in their ill relative's caregiving.

Horton (2005) mentions that traditionally viewed values in medical professions, such as autonomy, mastery, and knowledge are out-dated. The U.K. Royal College of Physicians redefined professionalism in the light of a new era of healthcare provision, as "a set of values, behaviours, and relationships that underpins the trust the public has in doctors" (ibid.). It describes medical professionalism as consisting in integrity, compassion, altruism, continuous improvement, excellence, and working in partnership with member of the healthcare team. However, this description is confined within the patient—doctor relationship and does not include FM. The current study's results show, nevertheless, that FM also appreciate such characteristics in their relationship with MHPs. Moreover, new mental health professionalism may create the right conditions for power differentials that do not lead to the emergence of SBA. MHP need training to learn how to efficiently allow FM to participate in their ill relative's follow up (Jensen, 2004).

Psychiatry needs to liberate itself from the doctrines and rituals of the past that have given rise to detrimental conceptualizations of caregiver—child relationships, and everyday clinical practice based on habit, but not on evidence. It is of utmost importance that a credible and accountable

psychiatry bases its practice on evidence. Self-reflection in psychiatry is pivotal to overcome stigma and harsh behavior (Mohr, 2000). Within this context, it is pivotal for mental health services to become welcoming and open to FM, and to abandon current images of rejecting services.

### **Limitations**

One of the current study's limitations includes to a certain extent conceptual overlapping between sub-themes. Some sub-themes were present within each other but they were recurrent and as such were deemed to deserve to exist in their own right. A second limitation to the study's transferability is that the majority of participants are parents and they are involved in UNAFAM. Finally, the average age of FM who participated in the study was 56,25 years old, meaning that their experiences might depict experiences representative of many years ago. However, most participants said that they still had difficulties with MHP.

### **Conclusion**

SBA among FM of IWS emerges in occasions of contact with MHP in two forms, namely overt stigma in the context of interpersonal interactions with MHP, as well as covert stigma in the context of the mental health system as a structure. Interventions to tackle SBA must recognize the diverse ways in which stigma may manifest itself. The current research demonstrates such ways and provides a framework for further research, so as to refine and explore this issue in more depth.

## References

Angermeyer, M. C., et al. (2003). Courtesy stigma - A focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(10), 593-602. doi:10.1007/s00127-003-0680-x

Awad, A., et al. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.

Bil, J. S. (2016). Stigma and architecture of mental health facilities. *British Journal of Psychiatry*, 208(5), 499-500. doi:10.1192/bjp.208.5.499b

Boddy, C. R. (2016). Sample size for qualitative research. *Qualitative Market Research*, 9(4), 426-432.

Boden, Z. V. R., et al. (2016). The experiential impact of hospitalisation: Parents' accounts of caring for young people with early psychosis. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 21(1), 145-155. doi:10.1177/1359104515581716

Braun, V., et al. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.

Bresnahan, M., et al. (2011). Exploration and validation of the dimensions of stigma. *Journal of Health Psychology*, 16(3), 421-429. doi:10.1177/1359105310382583

CASP. (2013). CASP Qualitative Research Checklist. Retrieved from [http://docs.wixstatic.com/ugd/dded87\\_29c5b002d99342f788c6ac670e49f274.pdf](http://docs.wixstatic.com/ugd/dded87_29c5b002d99342f788c6ac670e49f274.pdf)

Gibson, R. (1992). The psychiatric hospital and reduction of stigma In P. Fink & A. Tasman (Eds.), *Stigma and mental illness* (pp. 185–188). Washington: American Psychiatric Press.



Green, S., et al. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75(2), 197-215. doi:10.1111/j.1475-682X.2005.00119.x

Hanzawa, S., et al. (2009). Family stigma and care burden of schizophrenia patients: Comparison between Japan and Korea. *Asia-Pacific Psychiatry*, 1(3), 120-129.

Horton, R. (2005). Medicine: the prosperity of virtue. *The Lancet*, 366(9502), 1985-1987. doi:10.1016/S0140-6736(05)67792-6

Jensen, L. E. (2004). Mental health care experiences: Listening to families. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 10(1), 33-41. doi:10.1177/1078390303262054

Kapur, P., et al. (2014). The experience of engaging with mental health services among young people who hear voices and their families: a mixed methods exploratory study. *BMC Health Services Research*, 14(1), 527-544. doi:10.1186/s12913-014-0527-z

Krajewski, C., et al. (2013). Self-stigma, perceived discrimination and empowerment among people with a mental illness in six countries: Pan European stigma study. *Psychiatry Research*, 210(3), 1136-1146. doi:10.1016/j.psychres.2013.08.013

Landon, J., et al. (2016). The Experiences of Parents Providing Support to Adult Children with Schizophrenia. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 14(4), 385-399.

Link, B. G., et al. (2001) Conceptualizing stigma. Vol. 27. *Annual Review of Sociology* (pp. 363-385).

Lucas, J. W., et al. (2012). Stigma and Status: The Interrelation of Two Theoretical Perspectives. *Social psychology quarterly*, 75(4), 310-333. doi:10.1177/0190272512459968

Mason, J. (2002). *Qualitative Researching* (2nd edition ed.). London: Sage.

McCann, T. V., et al. (2011). Responding to stigma: First-time caregivers of young people with first-episode psychosis. *Psychiatric Services*, 62(5), 548-550. doi:10.1176/appi.ps.62.5.548

Mizuno, E. e. a. (2013). Female Families' Experiences of Caring for Persons With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 27(2), 72-77.

Mukolo, A., et al. (2010). The Stigma of Childhood Mental Disorders: A Conceptual Framework. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(2), 92-103. doi:10.1097/00004583-201002000-00003

Nam, J. M. (1998). Power and sample size for stratified prospective studies using the score method for testing relative risk. *Biometrics*, 54(1), 331-336.

Ostman, M., et al. (2002). Stigma by association: psychological factors in relatives of people with mental illness. *The British Journal Of Psychiatry: The Journal Of Mental Science*, 181, 494-498.

Patton, M. (1990). *Designing Qualitative studies. In Qualitative evaluation and research methods*. Beverly Hills, CA: Sage.

Phelan, J. C., et al. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 115-126.

Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative Research in Counseling Psychology: A Primer on Research Paradigms and Philosophy of Science. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 126-136.

Pope, C., et al. (1995). Qualitative Research: Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*, 311(6996), 42-45.

Pryor, J. B., et al. (2012). The Infection of Bad Company: Stigma by Association. *Journal of Personality and Social Psychology*, 102(2), 224-241.

Rössler, W. e. a. (2005). Size of burden of schizophrenia and psychotic disorders. *European Neuropsychopharmacology*, 15(4), 399-409.

Sixsmith, J., et al. (2003). Accessing the Community: Gaining Insider Perspectives From the Outside. *Qualitative Health Research*, 13(4), 578-589.

Thompson, E. H., et al. (1982). The Burdens of Families Coping with the Mentally Ill: An Invisible Crisis. *Family Relations*, 31, 379-388.

Veltman, A., et al. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 190(2), 108-114. doi:10.1097/00005053-200202000-00008

Wyke, T. e. a. (2015). Mental health research priorities for Europe. *Lancet Psychiatry*. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00332-6](http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00332-6)

Yang, L. H., et al. (2013). Public stigma associated with psychosis risk syndrome in a college population: Implications for peer intervention. *Psychiatric Services*, 64(3), 284-288.

## **Discussion et perspectives**

Les résultats de notre étude montrent que les familles souffrent de la stigmatisation en lien avec la maladie de leur membre de famille schizophrène, même dans les occasions où ils rencontrent les professionnels de santé mentale. La psychiatrie donc est un domaine tout entier d'intervention contre la stigmatisation.

Ce problème doit être considéré par le système de santé publique et mentale. Nous estimons que les résultats de notre étude contribuent de manière importante à identifier les nuances subtiles de cette problématique. Il est ainsi que nous proposons, dans la perspective de trouver des solutions à cette problématique, les recommandations suivantes.

## **I. Reconnaître le problème**

La stigmatisation des familles des malades mentaux doit être reconnue comme un vrai phénomène social et en tant que tel un problème qui influence de manière destructive la vie des familles, ainsi que celle des patients.

## **II. Éducation médicale des internes en psychiatrie**

Notre étude montre que notre manière de mener l'art et la science de la psychiatrie influence la perception des familles quant à la psychiatrie et la qualité de nos soins. Il est donc indispensable que les internes en psychiatrie soient formés sur l'importance du professionnalisme dans leurs rencontres avec les patients et leurs familles.

Il est important de pouvoir former les internes en psychiatrie à éviter des attitudes de stigmatisation et à avoir des attitudes de soutien et d'écoute (Larson & Corrigan, 2008). Il serait envisageable d'inclure des stratégies contre la stigmatisation de la famille dans la stratégie de traitement du patient. Les psychiatres pourraient aider les familles à reconnaître la stigmatisation de la famille et à développer des stratégies d'adaptation. Ils pourraient également créer une ambiance de confiance avec les familles afin d'explorer la stigmatisation, comprendre son impact sur la vie des membres de famille, ainsi que celle du proche malade, et pratiquer des stratégies d'adaptation dans un environnement protégé.

Ces objectifs de travail avec les familles ne peuvent être accomplis qu'en faisant partie d'un programme de formation des internes en psychiatrie, qui aurait comme but le travail contre la stigmatisation des patients et de leurs familles. Le National Alliance on Mental Illness (NAMI) aux Etats-Unis a développé un programme de formation pour les professionnels de santé mentale qui a comme but leur sensibilisation quant à l'expérience subjective des membres de famille des malades (Larson & Corrigan, 2008). Ce programme de formation est animé par des membres de famille des malades mentaux, en collaboration avec un professionnel de santé mentale qui est membre de famille d'un malade mental ou même utilisateur des services proposés par le système de santé mentale.

### **III. Changement de mentalité en santé mentale**

Il n'est pas rare que les professionnels de santé mentale excluent les membres de famille des malades mentaux. Il est nécessaire de créer une mentalité d'inclusion de la famille et adopter une attitude positive quant aux malades et leurs familles.

Corrigan (2002) propose trois axes d'amélioration, afin de créer une attitude d'inclusion et d'attitude positive en psychiatrie. Premièrement, se centrer sur la réhabilitation et non pas le mauvais pronostic. Deuxièmement, remplacer les attitudes de coercition par des attitudes de collaboration. Troisièmement, soutenir le mouvement d'accès de soins dans la communauté. Cela, selon l'auteur, améliorerait la relation entre malade, famille et professionnels de santé mentale, l'adhérence au traitement pharmacologique et aux interventions psychothérapeutiques et la participation aux services de réhabilitation.

### **IV. Au niveau du système de santé mentale**

Premièrement, il est important d'avoir des services de réhabilitation et de soins orientés vers la famille. Aux États-Unis, 13% des patients hospitalisés reçoivent une forme de thérapie familiale. Cette thérapie vise à considérer la famille en tant que source de soutien, mais aussi de stress (Goldman, 1982). Le *family burden* est reconnu et des interventions sont créées afin d'améliorer la situation stressante et de développer les ressources de la famille.

Deuxièmement, notre étude montre que même les locaux où nous pratiquons la psychiatrie, participent d'une manière à la stigmatisation des malades et de leurs familles. Bien que la bonne qualité de soins ne soit en relation de cause et effet avec la qualité des bâtiments de nos hôpitaux, la première impression qu'ont les membres de famille de nos malades a une influence importante sur leur perception de la psychiatrie, qui est déjà pleine de préjugés.



# Conclusion

Notre étude a permis de constater que les membres de famille des personnes souffrant de schizophrénie vivent des expériences de stigmatisation dans les contextes d'interaction avec les professionnels de santé mentale à plusieurs niveaux et avec de diverses facettes.

A travers les entretiens individuels des membres de famille des malades schizophrènes, nous pouvons mieux comprendre leur vécu subjectif, les nuances différentes de manifestation de la stigmatisation peut se rencontrer, que ce soit par exemple par les stéréotypes négatifs, l'exclusion ou la stigmatisation institutionnelle.

L'analyse de la littérature a permis d'identifier que le nombre des études qualitatives explorant la stigmatisation des membres de famille des malades schizophrènes dans le contexte d'interaction avec les professionnels de santé mentale est petit, bien que cela a été identifié comme une priorité de recherche au niveau européen. Notre étude rajoute des nuances d'expériences de stigmatisation dans la littérature et propose un schéma conceptuel unifié, afin que les chercheurs puissent explorer ce sujet de manière systématique.

Les résultats de notre étude sont par la suite utilisés, afin de proposer des stratégies contre la stigmatisation des membres de famille des malades schizophrènes, au niveau de l'éducation médicale, de la mentalité en psychiatrie, du système de santé publique et mentale.

## BIBLIOGRAPHIE

- Angermeyer, M. C., et al. (2003). Courtesy stigma - A focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(10), 593-602. doi:10.1007/s00127-003-0680-x
- Awad, A., et al. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.
- Bil, J. S. (2016). Stigma and architecture of mental health facilities. *British Journal of Psychiatry*, 208(5), 499-500. doi:10.1192/bjp.208.5.499b
- Boddy, C. R. (2016). Sample size for qualitative research. *Qualitative Market Research*, 9(4), 426-432.
- Boden, Z. V. R., et al. (2016). The experiential impact of hospitalisation: Parents' accounts of caring for young people with early psychosis. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 21(1), 145-155. doi:10.1177/1359104515581716
- Braun, V., et al. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Bresnahan, M., et al. (2011). Exploration and validation of the dimensions of stigma. *Journal of Health Psychology*, 16(3), 421-429. doi:10.1177/1359105310382583
- CASP. (2013). CASP Qualitative Research Checklist. Retrieved from [http://docs.wixstatic.com/ugd/dded87\\_29c5b002d99342f788c6ac670e49f274.pdf](http://docs.wixstatic.com/ugd/dded87_29c5b002d99342f788c6ac670e49f274.pdf)
- Corrigan, P. W. (2002). Empowerment and serious mental illness: Treatment partnerships and community opportunities. *Psychiatric Quarterly*, 73, 217-228.
- Corrigan, P. W., et al. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychology*, 54, 765-776.
- Cumming, E., et al. (1957). *Closed Ranks: An Experiment in Mental Health Education*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Fife, B. L., et al. (2000). The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 50-67.
- Gibson, R. (1992). The psychiatric hospital and reduction of stigma In P. Fink & A. Tasman (Eds.), *Stigma and mental illness* (pp. 185-188). Washington: American Psychiatric Press.
- Goldman, H. H. (1982). Mental illness and Family Burden: A Public Health Perspective. *Psychiatric Services*, 33(7), 557-560.
- Green, S., et al. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75(2), 197-215. doi:10.1111/j.1475-682X.2005.00119.x
- Hanzawa, S., et al. (2009). Family stigma and care burden of schizophrenia patients: Comparison between Japan and Korea. *Asia-Pacific Psychiatry*, 1(3), 120-129.
- Hayward, P., et al. (1997). Stigma and mental illness: A review and critique. *Journal of mental health*, 6(4), 345-354. doi:10.1080/09638239718671

- Horton, R. (2005). Medicine: the prosperity of virtue. *The Lancet*, 366(9502), 1985-1987. doi:10.1016/S0140-6736(05)67792-6
- Jensen, L. E. (2004). Mental health care experiences: Listening to families. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 10(1), 33-41. doi:10.1177/1078390303262054
- Kapur, P., et al. (2014). The experience of engaging with mental health services among young people who hear voices and their families: a mixed methods exploratory study. *BMC Health Services Research*, 14(1), 527-544. doi:10.1186/s12913-014-0527-z
- Krajewski, C., et al. (2013). Self-stigma, perceived discrimination and empowerment among people with a mental illness in six countries: Pan European stigma study. *Psychiatry Research*, 210(3), 1136-1146. doi:10.1016/j.psychres.2013.08.013
- Kreisman, D. E., et al. (1974). Family response to the mental illness of a relative: a review of the literature. *Schizophrenia Bulletin*, 10, 34- 57.
- Landon, J., et al. (2016). The Experiences of Parents Providing Support to Adult Children with Schizophrenia. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 14(4), 385-399.
- Larson, J. E., et al. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic psychiatry*, 32(2), 87-91.
- Lauber, C., et al. (2004). What about psychiatrists' attitude to mentally ill people? *European Psychiatry*, 19(423-427).
- Link, B. G., et al. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review*, 54, 400-423.
- Link, B. G., et al. (2001) Conceptualizing stigma. Vol. 27. *Annual Review of Sociology* (pp. 363-385).
- Link, B. G., et al. (2006). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367, 528-529.
- Lucas, J. W., et al. (2012). Stigma and Status: The Interrelation of Two Theoretical Perspectives. *Social psychology quarterly*, 75(4), 310-333. doi:10.1177/0190272512459968
- Magliano, L., et al. (2004). Beliefs about schizophrenia in Italy: A comparative nationwide survey of the general public, mental health professionals, and patients' relatives. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(5), 322-330.
- Mason, J. (2002). *Qualitative Researching* (2nd edition ed.). London: Sage.
- McCann, T. V., et al. (2011). Responding to stigma: First-time caregivers of young people with first-episode psychosis. *Psychiatric Services*, 62(5), 548-550. doi:10.1176/appi.ps.62.5.548
- Mizuno, E. e. a. (2013). Female Families' Experiences of Caring for Persons With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 27(2), 72-77.
- Mukolo, A., et al. (2010). The Stigma of Childhood Mental Disorders: A Conceptual Framework. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(2), 92-103. doi:10.1097/00004583-201002000-00003
- Nam, J. M. (1998). Power and sample size for stratified prospective studies using the score method for testing relative risk. *Biometrics*, 54(1), 331-336.
- Nunnally, J. C. (1961). *Popular Conceptions of Mental Health: Their Development and Change*. New York: Holt, Rinehart & Winston.

- Ostman, M., et al. (2002). Stigma by association: psychological factors in relatives of people with mental illness. *The British Journal Of Psychiatry: The Journal Of Mental Science*, 181, 494-498.
- Park, S., et al. (2014). Family Stigma: A Concept Analysis. *Asian Nursing Research*, 8(3), 165-171. doi:<https://doi.org/10.1016/j.anr.2014.02.006>
- Patton, M. (1990). *Designing Qualitative studies. In Qualitative evaluation and research methods*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Phelan, J. C., et al. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 115-126.
- Pinfold, V., et al. (2005). Challenging stigma and discrimination in communities: A focus group study identifying UK Mental Health Service users' main campaign priorities. *International Journal of Social Psychiatry*, 51, 128-138.
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative Research in Counseling Psychology: A Primer on Research Paradigms and Philosophy of Science. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 126-136.
- Pope, C., et al. (1995). Qualitative Research: Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*, 311(6996), 42-45.
- Pryor, J. B., et al. (2012). The Infection of Bad Company: Stigma by Association. *Journal of Personality and Social Psychology*, 102(2), 224-241.
- Quadagno, J. S., et al. (1975). Labeling theory as an oversocialized conception of man: The case of mental illness. *Sociology and Social Research*, 60(33-45).
- Roelandt, J.-L., et al. (2010). Représentations sociales du « fou », du « malade mental » et du « dépressif » en population générale en France. *L'Encéphale*, 1(3), 7-13.
- Roman, P. M., et al. (1981). Social acceptance of psychiatric illness and psychiatric treatment. *Social Psychiatry*, 16, 21-29.
- Rössler, W., et al. (1995). Does communitybased care have an effect on public attitudes towards the mentally ill? *European Psychiatry*, 10(282-289).
- Rössler, W. e. a. (2005). Size of burden of schizophrenia and psychotic disorders. *European Neuropsychopharmacology*, 15(4), 399-409.
- Sainsbury, P., et al. (1962). *Evaluation of treatment and services, in The Burden on the Community*. London: Oxford University Press.
- Scambler, G. (1984). Perceiving and coping with stigmatizing illness. In R. Fitzpatrick, J. Hinton, S. Newman, G. Scambler, & J. Thompson (Eds.), *The Experience of Illness*. London: Tavistock.
- Schulze, B. (2007). Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry*, 19(2), 137-155. doi:10.1080/09540260701278929
- Sheldon, K., et al. (1994). Urinary incontinence in women: implications for therapeutic recreation. *Therapeutic Recreation Journal*, 28, 203-212.
- Sixsmith, J., et al. (2003). Accessing the Community: Gaining Insider Perspectives From the Outside. *Qualitative Health Research*, 13(4), 578-589.
- Thompson, E. H., et al. (1982). The Burdens of Families Coping with the Mentally Ill: An Invisible Crisis. *Family Relations*, 31, 379-388.
- Üçok, A., et al. (2004). Attitudes of psychiatrists toward patients with schizophrenia. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 58(1), 89-91. doi:10.1111/j.1440-1819.2004.01198.x

- Veltman, A., et al. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 190(2), 108-114. doi:10.1097/00005053-200202000-00008
- Vienne, P. (2004). Au-delà du stigmaté : la stigmatisation comme outil conceptuel critique des interactions et des jugements scolaires. *Education et sociétés*, 13(1), 177-192.
- Wyke, T. e. a. (2015). Mental health research priorities for Europe. *Lancet Psychiatry*. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00332-6](http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00332-6)
- Yang, L. H., et al. (2013). Public stigma associated with psychosis risk syndrome in a college population: Implications for peer intervention. *Psychiatric Services*, 64(3), 284-288.

## RÉSUMÉ DE LA THÈSE

La stigmatisation des familles des malades schizophrènes est un véritable problème de santé publique et mentale. Malgré l'importance d'inclusion des membres de famille et de l'utilisation de leurs ressources pour l'amélioration de la qualité de vie des malades schizophrènes, il n'est pas rare qu'ils soient exclus, discriminés et étiquetés avec des stéréotypes négatifs, même dans le système de santé mentale.

Par ailleurs, peu d'études s'intéressent au vécu des membres de famille des malades schizophrènes et à l'impact que cela a sur leurs vies. Il nous a donc semblé nécessaire d'explorer leurs vécus de stigmatisation des membres de famille des malades schizophrènes.

Cette thèse propose de présenter sous forme d'article scientifique cette recherche, qui est une exploration qualitative du vécu des membres de famille des malades schizophrènes dans les contextes d'interaction avec les professionnels de santé mentale, que ce soit des psychiatres, des infirmières et des infirmiers, des psychologues et des secrétaires.

Les résultats de notre étude ont permis de mettre en évidence les différentes nuances d'expériences de stigmatisation et de proposer des stratégies de santé publique, afin d'améliorer l'expérience d'interaction des membres de famille des malades schizophrènes dans le système de santé mentale.

---

TITRE EN ANGLAIS : Experiences of the interaction between family members and mental health professionals from the perspective of family members of individuals with schizophrenia in Lorraine, France

---

THÈSE DE MÉDECINE SPÉCIALISÉE : ANNÉE 2018

---

MOTS CLÉS : France, santé mentale, schizophrénie, psychose, stigmatisation, famille, membres de famille, recherche qualitative

---

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE  
Faculté de Médecine de Nancy  
9, avenue de la Forêt de Haye  
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex

---