

Communiqué de presse

Le 20 janvier 2016

► **Médias et représentation de la schizophrénie : une dérive française étonnante vers des stéréotypes porteurs de sur-stigmatisation**

La schizophrénie touche une personne sur 100 en France. C'est l'une des plus invalidantes des « maladies psychiques » qui sont désormais le 3^{ème} enjeu de santé publique derrière le cancer et les maladies cardio-vasculaires.

A l'occasion du Congrès de l'Encéphale qui se tient aujourd'hui à Paris sous l'égide de la Fondation Deniker, l'association PromesseS, membre co-fondateur du Collectif Schizophrénies récemment créé¹, publie la première étude jamais réalisée en France sur la représentation de cette maladie dans les médias.

Commandée à l'Obsoco², l'étude a été conduite de mars à septembre 2015, et réalisée avec le soutien de Sanofi et Ipsen dans le cadre de leurs activités solidaires. Elle a appliqué les outils de la linguistique (grâce notamment au logiciel de statistique textuelle Alceste³), ainsi que de la sociologie, à un corpus de 1,3 million d'articles issus d'un échantillon représentatif de la presse écrite³ de 2011 à 2015, afin de vérifier si la stigmatisation médiatique dénoncée par les conférences et études internationales dans l'usage du terme schizophrénie vaut aussi pour la France.

LE CONSTAT EST SANS APPEL

Non seulement le traitement médiatique français est, comme- voire plus qu'ailleurs, massivement insuffisant et inadapté :

- information médicale quasi inexistante (terme présent sur 2038 articles, dont 1% seulement d'articles vraiment dédiés !)
- corrélation constante du terme avec des idées fausses (violence, dédoublement, absence d'espoir, etc...),

Mais il présente en outre d'étonnantes spécificités nationales :

- référence à la maladie avant tout dans les articles culturels (56%) et sur un mode caricatural
- usage métaphorique débridé, déclinant à l'infini l'image du double, beaucoup plus important que l'usage médical (près de 6 articles sur 10)
- dérive forte de cet usage métaphorique, vers un sens diamétralement opposé à la réalité médicale : celui de la manipulation.

Ce constat peut expliquer, au moins en partie, pourquoi la France se classe parmi les pays du monde qui stigmatisent le plus leurs patients atteints de schizophrénie⁴.

Les analyses des chercheurs sur les ressorts de cette situation sont éclairantes : création d'un archétype pour tenir la réalité à distance face à une perte de contrôle individuellement angoissante, mais aussi culturellement peu tolérée au pays des Lumières, a fortiori dans un monde à la complexité croissante, et prégnance historique de conceptions « psychanalytiques » archaïques et erronées.

Si cette situation a freiné la conscience et la mobilisation collectives sur un enjeu de santé publique pourtant majeur, les médias ne sont pas plus responsables que les autres acteurs du système. Nous sommes tous en cause, professionnels de santé et associations de familles et patients inclus.

En fait, l'image de la schizophrénie dans ses médias reflète le traitement global fait à la maladie par notre pays : sur-stigmatisation, domination des idées fausses et des stéréotypes culturels sur les réalités médicales, posture défensive, abord médical et social très incomplet.

Si les constats de l'étude sont négatifs et perturbants, ils ont le mérite d'ouvrir des pistes pour lutter contre la stigmatisation de la schizophrénie et l'exclusion des malades. Contrairement à ce que croit le grand public, l'insertion sociale des personnes atteintes est aujourd'hui non seulement possible, mais nécessaire à leur rétablissement, lui aussi désormais réaliste.

Il est donc temps d'agir⁵. Les Français sont demandeurs. 2/3 d'entre eux se jugent mal informés, 58% se disent prêts à changer de regard. 3 sur 4 ne savent rien de ce qu'il convient de faire non seulement pour prévenir et reconnaître des maladies comme la schizophrénie, mais aussi pour y faire face quand elles surviennent. Un chiffre catastrophique, qu'aucun autre grand enjeu de santé publique ne connaît.

- **Les médias ont un rôle essentiel à jouer**, particulièrement dans un pays où le déficit de culture scientifique est très grand. Avec 600 000 malades et entre 3 à 5 millions de personnes concernées en comptant les parents et l'entourage immédiat, tous les Français connaissent personnellement quelqu'un, souvent caché, qui est directement touché par le sujet. Une **charte de quelques comportements nouveaux et simples dans la presse** est tout à fait possible.
- **Mais évidemment tout le travail anti-stigmatisation ne peut reposer sur les seuls médias**. Et ce d'autant moins que, si, sur la santé mentale, 61% des français se jugent mal informés par eux, ils jugent d'autres vecteurs encore plus sévèrement : 69% s'estiment mal informés par la communauté médicale, et 76% par les pouvoirs publics⁶. Le futur **Institut national de prévention, veille et intervention en santé**⁷ doit inscrire parmi ses priorités un **plan d'actions** en matière de lutte anti stigmatisation sur la schizophrénie.

Contacts presse : Fabienne Blain, PromesseS, tél : 06 84 13 08 10, promesses.sz@gmail.com
Anthony Mahé, L'ObSoCo, tél : 09 81 04 57 85, a.mahe@lobsoco

Annexes : 1 - **Rappel des réalités sur la schizophrénie, maladie victime de nombreuses idées fausses**
2 - **Propositions d'axes de progrès communs pour aider à la mise en place de pratiques nouvelles dans les médias.**
Les principales conclusions et la synthèse de l'étude ainsi que le rapport complet de l'ObSoCo sont disponibles sur demande.

1 **Le Collectif Schizophrénies** a été créé en 2015 afin de constituer un interlocuteur dédié sur la schizophrénie. Il a pour objectif de porter plus haut la voix des associations de patients et de familles, de mieux faire connaître les réalités spécifiques de cette pathologie, et de permettre la mise en place de solutions à la hauteur de l'enjeu de santé publique qu'elle représente. Il exprimera prochainement ses analyses et positions.

2 **L'Obsoco** est spécialisé dans l'analyse des mutations de la société - www.lobsoco.com

3 Le Monde, Le Figaro, La Croix, Libération, Le Parisien, L'Express, Le Point, Paris Match

4 Etude internationale Thornicroft, Lancet 2009 avec la WPA (Fédération Mondiale de la Psychiatrie); La France se situe parmi les pays plus stigmatisants des 27 étudiés, loin et même très loin derrière tous les grands pays européens.

5 « **Il est temps de s'engager à changer de politique** » : La communauté scientifique internationale s'est mobilisée, sous l'égide de l'université d'Oxford, pour éditer des recommandations communes *Schizophrenia--time to commit to policy change*. Fleischhacker WW, Schizophr Bull. 2014.

6 Ipsos 2009 : souhait exprimé avant tout sur la maladie mentale, qui est elle-même associée très majoritairement à la schizophrénie; à comparer avec le fait que 92% d'entre eux s'estiment correctement informés sur la santé en général. Ipsos 2014 : 58% se disent prêts à changer de regard.

7 Issu de la fusion de l'INPES (éducation santé), l'INVS (veille sanitaire), et l'EPRUS (urgences sanitaires), prévue dans la loi de santé

ANNEXE 1

Rappel des réalités sur la schizophrénie, maladie méconnue victime de nombreuses idées reçues

Informé pour faire tomber les préjugés et permettre une meilleure prise de conscience collective

Faute d'information, des clichés éculés et des idées fausses restent véhiculés dans les médias et la société. Le mot « schizophrénie », utilisé à tort et à travers dans le langage courant, donne lieu à des interprétations fausses. Le grand public a souvent des conceptions erronées ou floues sur la maladie, ses causes, ses symptômes et sur la manière de les prendre en charge.

La schizophrénie est une maladie fréquente

Une personne sur 100 en souffre dans le monde, toutes cultures et tous milieux confondus, soit 600 000 personnes en France.

La quasi-totalité des Français ne sait pas aujourd'hui donner de chiffre de prévalence de la schizophrénie.

Cela signifie que cette pathologie constitue **un enjeu de santé majeur totalement sous-estimé**.

NON, il n'est pas possible de ne connaître aucune personne concernée par la schizophrénie.

La schizophrénie est une maladie qui affecte le système nerveux central

C'est **une pathologie organique comme une autre**, une maladie du cerveau, neurobiologique. Elle résulte de l'interaction d'une vulnérabilité génétique et de facteurs dits environnementaux (par exemple, conditions de grossesse ou naissance, infections virales, événements de vie stressants).

Pourtant seulement 10% des français savent qu'elle a une base biologique qui implique le cerveau.

NON, elle n'est pas le produit de l'éducation ou d'un conflit familial, contrairement à ce que croient la majorité des Français.

La schizophrénie recouvre des réalités si diverses qu'il est plus juste d'en parler au pluriel

La maladie altère les fonctions cognitives, mémoire, perception, expression, raisonnement, elle trouble le cours de la pensée, la capacité à agir, et la relation aux autres. Mais les symptômes se manifestent de façon diversement durable ou grave. Ses premiers signes sont peu spécifiques : repli sur soi, isolement, perte d'intérêt, décrochage scolaire, troubles de l'attention, de la concentration, difficulté à exprimer des émotions et à communiquer, insomnies ou inversion du rythme du sommeil, usage exagéré de substances (cannabis, alcool, tabac). En phase aiguë, les symptômes les plus typiques sont le sentiment de déréalisation, les hallucinations, les idées bizarres ou délirantes.

NON, les troubles ne sont pas dus à des traits de caractères du malade, qui n'est ni paresseux ni asocial.

La schizophrénie se distingue des autres maladies dites « mentales » ou « psychiques » par un fréquent « défaut d'insight »

Comme les autres maladies que la loi française de 2005 regroupe sous le concept de « handicap psychique » (dépression, troubles bipolaires notamment), la schizophrénie n'affecte pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt **la mise en œuvre** de ces capacités.

Majoritairement, les Français nagent dans la plus grande confusion, mélangent ces maladies 'psychiques' en les noyant dans un obscur flou « psy », et/ou y incluent des pathologies qui n'en relèvent pas, comme Alzheimer par exemple (Ipsos 2009 et 2014).

Mais au sein de ce groupe de maladies, la schizophrénie est potentiellement beaucoup plus invalidante, du fait de l'altération des fonctions de base mentionnées plus haut. L'OMS la classe d'ailleurs parmi les 10 maladies les plus invalidantes au monde. Et elle a surtout la particularité de se caractériser dans 60% des cas par un « **défaut d'insight** », c'est à dire que la personne atteinte n'a pas conscience de sa maladie.

C'est pourquoi des conditions spécifiques de prise en charge sont particulièrement nécessaires pour permettre aux patients d'accéder aux soins et de retrouver une vie normale.

NON, la schizophrénie comme les autres maladies mentales dites « psychiques » n'a rien à voir avec le retard intellectuel ou le handicap mental, pas plus qu'avec des difficultés psychologiques passagères.

Les personnes atteintes de schizophrénie n'ont pas une double personnalité

L'étymologie du mot schizophrénie (« schizo, fendre » et « phren, esprit ») en a fait complètement à tort, un synonyme de « double » ou « contradictoire » dans le langage courant, sur un mode généralement dépréciatif, alors que **la schizophrénie n'est absolument pas un dédoublement de la personnalité**. Très douloureuse, elle se caractérise par des dysfonctionnements de la circulation de l'information au sein du cerveau.

NON, il ne faut pas confondre la schizophrénie et le trouble dissociatif de l'identité, il s'agit de maladies totalement différentes.

Dans de très nombreux cas de schizophrénie, il n'y a aucun antécédent familial connu

La maladie peut toucher n'importe quelle famille, et ses causes étant plurifactorielles, l'hérédité n'explique pas tout.

Le risque d'être atteint de schizophrénie augmente si d'autres membres de la famille en sont atteints, mais dans des proportions mesurées. On évalue le risque héréditaire à **10 %** pour l'enfant si un parent du premier degré en est atteint (père, mère, frère, sœur), et à **40 %** si les deux parents en sont atteints. Pour les enfants des frères et sœurs d'un patient, le risque d'être atteint est à peine supérieur à la moyenne de la population (3% contre 1%).

Non, la schizophrénie n'est pas nécessairement transmissible.

Les jeunes sont les premiers concernés par la maladie

La schizophrénie se déclenche le plus souvent à **partir de 15-16 ans**, ce qu'ignore plus d'un Français sur 2. Il existe des formes tardives et aussi, plus souvent qu'on ne le croit, des schizophrénies très précoces chez les enfants.

Non, il ne faut pas rester inactif face à un jeune qui présente des signes alarmants, il faut l'orienter vers un spécialiste ou une structure appropriée.

La schizophrénie peut se détecter de façon précoce

Plus de la moitié des futurs malades présentent des troubles du comportement et de l'adaptation 10 ans avant la première hospitalisation. Mais seulement 1/3 des Français sait qu'un diagnostic précoce est possible. Donc peu de Français, confrontés à des symptômes d'alerte, ont le réflexe de penser à une schizophrénie ou de poser des questions à leur médecin.

Il est vrai que le diagnostic n'est pas toujours aisé ; il n'en reste pas moins que la méconnaissance générale augmente le retard français : **5 à 6 ans de retard en moyenne pour poser le diagnostic de la maladie**, alors qu'une prise en charge dans les temps pourrait permettre d'obtenir une rémission durable.

Non, la France n'a rien d'un pays avancé en matière de diagnostic et de prise en charge précoce de la maladie.

La schizophrénie est l'une des premières causes de suicide des jeunes

Angoisse et souffrance intérieure intenses, sentiment de persécution, épisodes de dépression conduisent 5 à 10% des patients souffrant de schizophrénie à se suicider, en particulier durant les premières années de la maladie ; et environ **la moitié des patients souffrant de schizophrénie ont des comportements suicidaires**. A ce risque suicidaire s'ajoutent de nombreux décès accidentels consécutifs à la maladie et la violence de la société : les patients sont **de 7 à 17 fois plus agressés que la population générale**. Et pourtant 65% des français considèrent qu'ils « constituent un danger pour les autres », mythe véhiculé à l'occasion de faits-divers aussi spectaculaires que rarissimes, qui ont figé à tort l'imaginaire collectif dans une vision déformée de la maladie. Les personnes atteintes

de schizophrénie qui sont traitées ne sont absolument pas plus violentes que le reste de la population générale (4%).

Par ailleurs la Haute Autorité de Santé a souligné leur accès inférieur aux soins somatiques, ce qui réduit encore leur espérance de vie (15 à 25 ans de moins en moyenne que la population générale).

Non, la très grande majorité des personnes violentes ne sont pas atteintes de schizophrénie, et non, l'immense majorité des 600 000 personnes atteintes de schizophrénie ne sont pas violentes. Non elles ne sont pas traitées de façon égale au reste des français.

Un traitement médicamenteux spécifique est bénéfique dans 80% des cas

Les antipsychotiques permettent de réduire les hallucinations, les pensées délirantes, l'agitation et la confusion. Ils permettent de retrouver de meilleures relations avec l'entourage et l'environnement, même s'ils ne traitent qu'imparfaitement les symptômes dits « négatifs » de la maladie (difficulté de concentration, retrait social...). Il est vrai que 10 à 20% des malades restent totalement résistants. Toutefois les médicaments sont généralement très performants pour stabiliser la maladie et a contrario, l'arrêt du traitement constitue le premier facteur de rechute chez les malades. Il est donc indispensable que tous les patients bénéficient d'un traitement efficace (ce qui n'est le cas que pour la moitié des personnes atteintes en France), et ce de façon précoce et adaptée.

Non, les antipsychotiques ne sont pas des drogues, ni une « camisole chimique ».

Non, tous les français atteints de schizophrénie ne sont pas traités de façon égale sur le territoire national

Le rétablissement des patients est de plus en plus envisageable et acté comme tel par les études et recommandations internationales

Plusieurs personnes célèbres atteintes de schizophrénie, tels que John Nash, mathématicien et prix Nobel d'économie, ou Syd Barrett, musicien, du groupe Pink Floyd, ont contribué de façon remarquable à la société comme artistes, politiciens, scientifiques, athlètes ou financiers.

Aujourd'hui plus que jamais, **le rétablissement est possible pour tous les patients** : combinées au traitement médicamenteux, les thérapies psycho-sociales (psychothérapie, éducation thérapeutique, entraînement cognitif spécifique, psychoéducation et soutien de l'entourage..) sont montées en flèche dans différents pays avec une efficacité reconnue par toutes les instances internationales.

NON, la schizophrénie n'est pas une maladie sans espoir, très loin de là !

Le retour à une vie sociale normale des patients est possible et totalement souhaitable

Des études internationales récentes montrent que des dispositifs d'accompagnement vers l'emploi en milieu ordinaire permettent à 60% des malades d'accéder au monde du travail en moins de 18 mois. Elles révèlent en outre que l'activité professionnelle est un facteur très puissant d'amélioration de l'état de santé des patients. Aujourd'hui cependant moins d'un Français sur 2 considère qu'une personne atteinte peut vivre une vie normale, 25% seulement pensent que les personnes atteintes peuvent avoir une vie professionnelle, 24% avoir une vie de couple, 19% fonder une vie de famille, plus d'un sur 2 refuserait de travailler avec une personne atteinte (Ipsos 2009). Résultat : pour optimiser leurs chances d'intégration, les malades se cachent, même ceux qui sont insérés professionnellement.

NON, la schizophrénie ne mène pas fatalement à l'exclusion sociale.

La méconnaissance générale sur les réalités de la maladie est si grande qu'elle diminue l'espoir individuel et les chances de réinsertion et de rétablissement. Ethiquement inacceptable, elle empêche aussi la prise de conscience et la mobilisation de la puissance et de l'opinion publiques vers une prise en charge collective différente de la maladie, pourtant possible à moindres frais

[POUR EN SAVOIR PLUS](#)

INSERM

Schizophrénie. Dossier réalisé par le directeur de recherche de l'unité 894 de l'Inserm, chef de service, SHU, **HOPITAL SAINTE-ANNE**
www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences...d.../schizophrenie

PSYCOM

Le Psycom est un organisme public d'information, de formation et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale.
www.psycom.org/Troubles-psychiques/Schizophrenies

Fondation FONDAMENTAL - INSTITUT MONTAIGNE

Prévention des maladies psychiatriques : pour en finir avec le retard français
http://www.fondation-fondamental.org/upload/pdf/20141008_etude_sante_mentale_couv_v3.pdf

Annexe 2

Représentation des schizophrénies dans les médias français : Des pistes de progrès

La réussite d'un projet de revalorisation du sujet de la schizophrénie dans les médias français passe évidemment par la sensibilisation de ces derniers :

- Le **public** potentiellement concerné est beaucoup plus important que certaines rédactions ne pourraient le penser : au-delà des 600 000 malades, c'est à 3 à 5 millions de proches directs, et l'enjeu de prévention générale est tel, notamment auprès des jeunes, que les articles dédiés ne pourront qu'intéresser. Par ailleurs, la demande est tout simplement là (2/3 des Français souhaiteraient être mieux informés sur ce type de maladies), et l'aspiration à la levée des tabous notable.
- Le **sujet** est infiniment plus divers qu'on ne le croit souvent : pistes d'espoir en recherche, mais aussi montée en puissance de solutions de soins et d'accompagnement novatrices (et porteuses aussi pour d'autres maladies), parcours individuels de vie et d'insertion, expériences sociales innovantes, pédagogie sur les attitudes à avoir, peuvent cohabiter avec des réflexions sur les carences et les inégalités observées dans la prise en charge des patients.

Parmi les démarches qui permettraient de progresser :

- Une **vigilance particulière des patrons de rédaction, conférences de rédaction, chefs de service**. Même si les logiques de discours correspondent à des stratégies éditoriales spécifiques par média, cette mobilisation est essentielle pour veiller à une couverture correcte mais aussi pour coordonner les modes d'usage du terme schizophrénie au sein des différentes rubriques, particulièrement les rubriques non médicales ou scientifiques où cet usage est très majoritaire et donne lieu aux interprétations les plus fausses.
- La **mobilisation des supports et rubriques jeunes et éducation**, puisque les jeunes sont les premiers concernés et que les premiers signes de la maladie pourraient être repérés beaucoup plus tôt.
- Au-delà de la place qui commence à être donnée aux témoignages ou tribunes dans les blogs de certains journalistes, la mise en place de « **partenariats** » de long terme avec les représentants des associations (cf. l'exemple du Guardian en Grande-Bretagne) permettrait de couvrir le sujet plus complètement et régulièrement, tout en encourageant davantage patients, familles, et soignants ou scientifiques au dialogue avec les médias.
- La **collaboration avec les écoles de journalisme** pour intégrer plus efficacement ce sujet au sein de leurs cursus propres et d'ateliers de formation

Les principaux efforts à faire concernent en effet le fait de **rendre la schizophrénie visible pour ce qu'elle est : une maladie, pas une métaphore**, ce qui sous-entend :

- **Un traitement quantitativement plus important**, à la hauteur de sa place réelle dans la santé publique et dans la société, notamment sous l'angle médical et médico-social. Dédier des articles aux schizophrénies stricto sensu, avec chaque fois que possible, et quel que soit l'anglage, un **complément pédagogique** (rappel des informations de base réelles sur la pathologie, des axes principaux de recherche sur le cerveau etc...), **civique** (prévention, soutien aux malades...), plus **incarné**, et plus **porteur d'espoir** (vie quotidienne, thérapies nouvelles, solutions médico-sociales innovantes, rétablissements et exemples d'insertion)
- **La chasse aux idées reçues objectivement erronées** (cf. annexe 1) ;
- **La résistance au sensationnalisme quant au lien systématique schizophrénie-violence** ; ne traiter des faits divers violents impliquant la maladie qu'à la hauteur – très faible - de leur pourcentage réel ;

chasser les effets de dérive évoqués dans l'étude à propos de la couverture de procès retentissants, creuser toujours la notion de responsabilité avec des spécialistes au-delà des citations des experts psychiatres du procès ;

- Un **ton et un contenu plus sereins**, moins effrayants et plus authentiques ; **moins de pathos** autour de la souffrance, réelle puisque c'est une maladie, mais à laquelle la schizophrénie ne se résume pas; **revenir à ce qui est objectif** ;

- Une **politique volontariste d'abandon de l'usage métaphorique du terme, tout particulièrement dans les rubriques société, politique, et culture**, pour diminuer la diffusion des idées de double jeu, non-authenticité et perversité dans la représentation de la maladie. Si l'on souhaite évoquer une notion proche de celle qui est à tort associée à la maladie aujourd'hui, les termes de rechange abondent : contradiction, dichotomie, inconséquence, versatilité, ou encore double discours, sophisme etc., beaucoup plus pertinents et tout aussi savamment colorés. Eviter dans les rubriques culture de recourir à des notions de psychanalyse mal vulgarisées et non pertinentes (famille responsable, personnalité multiples...).

En parallèle, **les autres acteurs (professionnels de santé, patients et familles)** doivent faire **un effort beaucoup plus important qu'aujourd'hui pour** :

- Elaborer un **discours référent**, davantage unifié entre tous les acteurs sur la pathologie. Il ne s'agit pas simplement de vulgariser la maladie, mais de créer un nouveau cadre de compréhension collective qui puisse se substituer à l'image actuelle d'une personne qui continuerait d'affirmer sa libre volonté dans la maladie ; le concrétiser dans des « **case stories** » efficaces, porteuses d'espoir ; mettre en place des **outils dédiés aux médias**, espace de presse virtuel notamment

- donner priorité à une **implication plus forte du corps scientifique et médical** qui voit aujourd'hui converger autour de la schizophrénie des disciplines multiples sans occuper dans les médias la place qui devrait être la sienne sur ce sujet : discrétion des médecins qui laissent le sujet aux chroniqueurs judiciaires et culturels, déconnection du discours scientifique entre les experts psychiatres lors de procès et les chercheurs, focus du discours scientifique sur les causes très amont de la maladie et non sur les malades et leur accompagnement

- Augmenter les **témoignages des patients et de leurs familles**, malgré les sévères tabous actuels. La «contact based intervention» (comme le programme In Our Own Voice mis en oeuvre depuis 1996 aux USA, ou certains programmes scandinaves) a démontré une bonne efficacité sur les connaissances, les attitudes et les scores de distance sociale, en particulier auprès des jeunes. Il n'y a aucune raison pour que cela ne puisse se mettre en place en France, avec les médias en particulier.

- Améliorer le niveau de connaissance **des influenceurs des rubriques les plus stigmatisantes** s'impose : analystes politiques, monde de la culture, experts judiciaires

- Accompagner les évaluations en cours par les autorités de santé (ex OMS) sur les **appellations** et classifications des schizophrénies et des maladies de la mise en oeuvre.