

I Revues générales

La stigmatisation des patients dermatologiques

RÉSUMÉ : La stigmatisation est la mise à l'écart d'un individu (ou d'un groupe d'individus) parce qu'il est différent. L'intériorisation de cette mise à l'écart conduit à l'autostigmatisation. Les patients atteints de maladies dermatologiques sont souvent stigmatisés, parce que leur apparence est différente mais aussi parce que leur comportement est différent. De plus en plus d'études objectivent cela mais les actions pour dénouer le cercle vicieux dermatose-stigmatisation-dépression restent trop limitées. Traiter les patients est évidemment un point-clé mais n'est pas toujours possible et ne suffit pas toujours.



L. MISERY

Service de Dermatologie et Vénérologie,
CHU de BREST,
Société française des sciences humaines
sur la Peau.

La stigmatisation est un processus qui, à terme, marque l'individu ou le groupe d'individus d'un opprobre : les stigmatisés sont ceux et celles qui subissent une réprobation sociale parce qu'ils auraient contrevenu à une loi ou une norme sociale ; ils sont vus comme étant déviants. Le terme "stigmatisation" vient des "stigmas", les marques visibles du supplice du Christ. Ce mot signifie donc que le stigmatisé est observé et qu'il est vu de tous dans une présentation très négative.

De la sociologie vers la médecine

Le concept de stigmatisation a été décrit par le sociologue et linguiste Erving Goffman [1] : la stigmatisation d'un individu intervient lorsqu'il présente une variante relative par rapport aux modèles offerts par son proche environnement.

Il existe trois circonstances de stigmatisation selon Erving Goffman :

– la présence de "déformations externes", telles que les cicatrices et les manifestations physiques d'anorexie mentale, de lèpre, d'infirmités physiques ou d'un handicap social, tel que l'obésité ;

– les déviations de traits personnels, incluant troubles mentaux, toxicomanie, alcoolisme et antécédents criminels ;
– les groupes ethniques et les nationalités ou religions perçus comme étant hors des normes sociales.

Depuis, on peut ajouter d'autres exemples :

– "déformations" externes : traumatismes tels que les brûlures, ou maladies, telles que les maladies cutanées, les cancers, le SIDA, etc.

– "déviations" de traits personnels : l'orientation sexuelle, l'identité de genre, le statut social (pauvre ou riche) ;
– le racisme ou le racialisme.

Selon le sociologue Howard Becker [2], les stigmatisés peuvent choisir de cacher l'identité socialement vue comme étant déviante, ou encore de se l'approprier. Il mentionne quatre étapes :

– exposition : à une pratique ou une culture jugée déviante ;

– apprentissage : des normes et valeurs dans une sous-culture vue comme déviante ;

– dissimulation du stigmate : pratiques visant à ne pas faire connaître l'identité jugée déviante ;

– adhésion à la culture déviante : adoption du stigmate, réappropriation.

POINTS FORTS

- La stigmatisation est une réaction à la différence, conduisant à l'exclusion.
- Elle est fréquemment ressentie par les patients atteints de maladies cutanées.
- De manière moins consciente, il existe aussi une autostigmatisation.
- Il est important d'aider les patients à faire face à la stigmatisation.

Le concept de stigmatisation fait l'objet d'appropriations nombreuses dans le champ des sciences humaines et sociales et continue de s'insérer plus largement dans la littérature sur les évaluations sociales. Les récents travaux de Thomas Roulet [3] montrent contre-intuitivement que le stigmate peut avoir des avantages pour les individus et groupes visés, car ces derniers construisent une identité collective plus solide, et peuvent potentiellement envoyer des signaux positifs à leurs pairs ou à ceux qui partagent les mêmes valeurs.

Selon la théorie de l'étiquetage (ou analyse stigmatique), on peut définir trois types de déviance (= violation d'une norme) conduisant à trois réactions différentes :

- déviance primaire : comportement déviant auquel de nombreuses personnes participent (qui conduit à l'hétérostigmatisation) ;
- déviance secondaire : lorsque quelqu'un fait quelque chose à partir de ce comportement déviant, ce qui crée une étiquette sociale négative qui change le concept de soi et l'identité sociale d'une personne (qui conduit à l'autostigmatisation) ;
- déviance tertiaire : lorsqu'une personne qui a été qualifiée de déviant cherche à normaliser le comportement en le réétiquetant comme non déviant (qui conduit à une forme de militantisme).

L'autostigmatisation est en fait une intériorisation des préjugés plus ou moins

consciente, elle conduit à une baisse de l'estime de soi et amplifie l'isolement social.

■ En dermatologie

Les patients atteints de maladies dermatologiques, qui ont donc un aspect différent de la norme, sont, sans surprise, souvent stigmatisés. Mais il émerge qu'ils le sont aussi parce qu'ils ont parfois un comportement différent, comme le grattage ou des modifications du comportement liées à la comorbidité psychiatrique.

Ces patients ont souvent parcouru le chemin exposition-apprentissage-dissimulation. La quatrième étape est moins systématique mais nous voyons de plus en plus de patients qui ne se cachent plus ou même exposent ou clament leur différence, ce qui est une évolution particulièrement salutaire. Cela rejoint la déviance tertiaire et l'hétérostigmatisation est de moins en moins acceptée. En revanche, les patients n'ont souvent pas conscience de l'autostigmatisation, voire la nient.

C'est là qu'intervient le *coping*, c'est-à-dire les stratégies d'ajustement psychosocial, l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux déployés pour maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui dépassent ou menacent un individu [4]. En termes plus simples, il s'agit de la capacité

à faire face ou à se protéger. Ce *coping* peut être vigilant ou actif, visant alors à résoudre le problème, principalement en se traitant mais aussi en s'informant ou en développant un esprit combatif. Il peut aussi être évitant ou négatif, visant à réduire la charge émotionnelle, par l'évitement, la distraction, la pensée magique, le déni, ou la dramatisation. Enfin, certains patients ne peuvent déployer aucun ajustement et sont alors très affectés par leur maladie [5].

Les réseaux sociaux modifient de manière importante les conditions de la stigmatisation [6]. En effet, une stigmatisation terrible peut survenir dans ce cadre, ce d'autant plus que les *haters* se cachent derrière leur smartphone et l'anonymat. On voit de plus en plus de cas de harcèlement, pouvant même conduire au suicide. *A contrario*, les réseaux sociaux donnent la possibilité de s'afficher à peu de frais puisque sans contact direct avec les autres humains, et le fait que des célébrités le fassent est probablement très aidant pour les autres patients.

■ Un objet de recherche clinique

La première étude sur la stigmatisation, au cours des maladies cutanées, a été publiée en 1989 et concernait le psoriasis [7] et c'est au tournant des années 2000 que les études sur le sujet sont devenues plus nombreuses.

Le psoriasis est probablement la maladie cutanée qui fait l'objet du plus grand nombre d'études sur la stigmatisation, récemment résumées dans une revue générale [8]. Chez les patients atteints de psoriasis, le sentiment de stigmatisation et les signes objectifs d'auto- ou d'hétérostigmatisation sont très fréquents mais variables au cours du temps. Des facteurs de risque ont été identifiés : âge de survenue jeune, sexe (femmes ou hommes selon les études), visibilité des lésions, sévérité du psoriasis, prurit plus intense, dépression, état de stress sous-jacent, niveau d'éducation plus faible, chômage,

Revue générale

personnalité de type D (répression maximale des émotions négatives, inhibition sociale, tension permanente, tristesse), ne pas avoir de partenaire et importance de l'apparence pour l'estime de soi. Les conséquences de la stigmatisation sont multiples : plus de difficultés au travail, plus de consommation d'alcool, baisse de l'estime de soi, dégoût de soi-même, honte liée à la peau, retrait, qualité de vie diminuée, stress augmenté, dépression, plus grand handicap lié au psoriasis, troubles cognitifs, troubles sexuels et troubles du sommeil.

Une étude sur un échantillon représentatif de la population française de 1005 personnes [9] a montré que 16,5 % des personnes interrogées pensent que le

psoriasis est contagieux, 6,8 % que cette maladie de la peau est liée à l'hygiène personnelle et 3,2 % qu'elle touche davantage les personnes ayant une mauvaise hygiène personnelle. Environ 50 % des personnes interrogées ont un comportement discriminatoire à l'égard des patients atteints de psoriasis, ce qui se traduit par une réticence à entretenir des liens d'amitié/une relation d'amitié (7,6 %), à déjeuner ou dîner avec une personne présentant des manifestations visibles (17,9 %), à donner un baiser sur la joue en guise de salutation (29,7 %), à serrer la main (28,8 %) et à avoir des relations/rapports sexuels (44,1 %).

En Allemagne, un vaste programme spécifique de lutte contre la stigmatisation

dont les patients atteints de maladies cutanées sont la cible a été mis en place avec un fort soutien de l'État [10].

L'European Society for Dermatology and Psychiatry (ESDaP) a évalué la stigmatisation perçue chez 8 533 personnes provenant de 17 pays [11], en utilisant le *Perceived Stigmatization Questionnaire (PSQ)* [12]. Par rapport aux témoins, le niveau de stigmatisation le plus élevé selon cette échelle est observé au cours du psoriasis, de la dermatite atopique, de la pelade, du vitiligo, des troubles psychodermatologiques, de la maladie de Verneuil, et des maladies bulleuses. Les facteurs prédictifs retrouvés sont le jeune âge, le sexe masculin, le célibat, la durée de la maladie, l'intensité du pru-

Ce questionnaire fait référence aux 4 dernières semaines. Toutes les affirmations sont en relation avec votre maladie de peau. Il est important que vous répondiez spontanément à chacune d'elle, selon ce que vous ressentez ou percevez, si une affirmation ne correspond pas du tout à votre réalité, il vous suffit de cocher "non concernée"	Très souvent	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	Non concerné(e)
Au cours des 4 dernières semaines, en raison du regard des autres avez-vous perçu qu'il valait mieux...						
...éviter d'apparaître sur les photos de famille de peur de les gâcher	<input type="checkbox"/>					
...éviter certaines personnes	<input type="checkbox"/>					
...ne pas solliciter un professionnel pour des soins corporels (coiffeur, masseur, manucure)	<input type="checkbox"/>					
...ne pas aller spontanément vers les autres	<input type="checkbox"/>					
...refuser un lien direct avec le public	<input type="checkbox"/>					
...éviter d'être mis en avant (physiquement)	<input type="checkbox"/>					
...camoufler/cacher les parties visibles de votre peau atteinte	<input type="checkbox"/>					
...ne pas vous montrer, vous cacher	<input type="checkbox"/>					
Au cours des 4 dernières semaines, en raison du regard des autres, avez-vous eu le sentiment...						
... d'avoir été moins aimé(e) [apprécié(e)] par votre famille, vos proches	<input type="checkbox"/>					
... de faire honte à votre famille, vos proches	<input type="checkbox"/>					
... d'être repoussé(e) par votre partenaire	<input type="checkbox"/>					
... que l'on a évité de vous serrer la main	<input type="checkbox"/>					
... avoir été traité(e) différemment lors de démarches administratives	<input type="checkbox"/>					
... que certains vous trouvaient sale	<input type="checkbox"/>					
... d'avoir été discriminé(e) au travail	<input type="checkbox"/>					
... d'avoir été mis(e) à l'écart par vos collègues de travail	<input type="checkbox"/>					
... que des personnes ont évité de s'asseoir à vos côtés dans les transports, lieu public	<input type="checkbox"/>					



La publication



Le site web

Fig. 1 : Le questionnaire PUSH-D. Son utilisation est conditionnée à l'obtention d'une autorisation en utilisant le QR code dirigeant vers le site internet dédié.

rit, le surpoids et la présence de symptômes dysmorphophobiques. Au cours du prurigo, la stigmatisation paraît aussi notable [13, 14].

Il existe de nombreux questionnaires pour évaluer la stigmatisation. Récemment, un questionnaire spécifique pour la dermatologie a été développé: PUSH-D (**fig. 1**) [15].

■ Conclusion

À un titre ou à un autre, nous avons tous des motifs d'être stigmatisés car nous sommes tous déviants par rapport à une norme sur plusieurs points. Pour autant, les patients atteints de maladies dermatologiques sont des cibles "privilegiées". Ceci est évidemment lié aux modifications de l'aspect de la peau, mais peut-être plus encore aux comportements inhabituels comme le grattage ou les modifications du comportement liées aux comorbidités psychiatriques, ce qui peut paraître surprenant. Ce n'est pas anodin car les troubles psychiques sont l'une des principales causes de stigmatisation dans la population [16]. Les actions pour réduire la stigmatisation sont encore très embryonnaires et nous avons tout à faire.

BIBLIOGRAPHIE

1. GOFFMANN E. Stigma : notes on the management of spoiled identity. Engelwood Cliffs, Prentice-Hall, 1963.
2. BECKER H. Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance. New York, The Free Press of Glencoe, 1963.
3. ROULET T.J. The Power of Being Divisive: Understanding Negative Social Evaluations. Stanford University Press, 2020
4. LAZARUS R, FOLKMAN S. Stress, appraisal and coping. New York, Springer, 1984
5. Ongenaes K, Beelaert L, van Geel N *et al.* Psychosocial effects of vitiligo. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 2006;20:1-8.
6. KLUGER N, VABRES P, VABRES P. La stigmatisation 2.0 des dermatoses. *Ann Dermatol Venereol FMC*, 2021;1:433-435
7. GINSBURG IH, LINK BG. Feelings of stigmatization in patients with psoriasis. *J Am Acad Dermatol*, 1989;20:53-63.
8. ZHANG H, YANG Z, TANG K *et al.* Stigmatization in patients with psoriasis: A minireview. *Front Immunol*, 2021;12:715839.
9. HALIOUA B, SID-MOHAND D, ROUSSEL ME *et al.* Extent of misconceptions, negative prejudices and discriminatory behaviour to psoriasis patients in France. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 2016;30:650-654.
10. AUGUSTIN M, MROWIETZ U, LUCK-SIKORSKI C *et al.* Translating the WHA resolution in a member state : towards a German programme on "destigmatization" for individuals with visible chronic skin diseases. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 2019;33:2202-2208.
11. VAN BEUGEN S, SCHUT C, KUPFER J *et al.* Perceived stigmatization among dermatological outpatients compared with controls : An observational multicentre study in 17 European countries. *Acta Derm Venereol*, 2023;103:adv6485.
12. LAWRENCE JW, FAUERBACH JA, HEINBERG LJ *et al.* The reliability and validity of the Perceived Stigmatization Questionnaire (PSQ) and the Social Comfort Questionnaire (SCQ) among an adult burn survivor sample. *Psychol Assess*, 2006;18:106-111.
13. MISERY L, PATRAS DE CAMPAIGNO C, TAIEB C *et al.* Impact of chronic prurigo on daily life and stigmatization. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 2023;37:e908-e909.
14. FIGEUX AS, BRENAUT E, SCHUT C *et al.* Perceived stress, perceived stigmatization and body dysmorphia in patients with chronic prurigo/prurigo nodularis: results from an observational cross-sectional multicentre European Study in 17 countries. En cours de soumission
15. EZZEDINE K, SHOURICK J, BERQVIST C *et al.* Patient Unique Stigmatization Holistic tool in Dermatology (PUSH-D): Development and validation of a dermatology-specific stigmatization assessment tool. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 2023;37:443-450.
16. Mak WW, Poon CY, Pun LY *et al.* Meta-analysis of stigma and mental health. *Soc Sci Med*, 2007;65:245-261.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de liens d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.