



#SCHIZO

ÉTUDE DE L'USAGE DU TERME «SCHIZOPHRÉNIE» SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

Journées de la schizophrénie - 16/23 mars 2019



FONDATION
Pierre Deniker
POUR LA RECHERCHE & LA PRÉVENTION EN
SANTÉ MENTALE



SOMMAIRE

| | |
|--|----|
| Introduction | 1 |
| Contexte | 2 |
| Objectif et méthodologie | 3 |
| Principaux résultats | 4 |
| Perspectives | 9 |
| Chiffres clés de l'étude | 11 |
| Ressources sur la schizophrénie | 13 |

Le mot du président de la Fondation Pierre Deniker

La Fondation Pierre Deniker, reconnue d'utilité publique, a été créée en 2007. Elle est aujourd'hui présidée par le Professeur Raphaël Gaillard, chef de pôle GHU Paris, Sainte Anne. Elle a pour missions d'informer le plus largement possible sur la santé mentale pour une meilleure prévention, de déstigmatiser pour faciliter l'accès au soin, de susciter et soutenir des programmes de recherche pour faire reculer la maladie.

Plus de renseignements :

www.fondationpierredeniker.org



Pr. Raphaël Gaillard

“ Nous avons entrepris cette étude pour appréhender la façon dont le web social pouvait véhiculer les stigmates associés à la maladie et, par-là, contribuer à la méconnaissance de la pathologie et à la souffrance des malades et de leurs proches confrontés au regard de la société.

Nous avons souhaité identifier les types de locuteurs, les réseaux et les communautés qui mobilisent le terme de « schizophrénie » dans leur prise de parole. Pour cela, nous avons réalisé des analyses qualitatives articulant les contextes sociaux et linguistiques, le ton, la signification, le type de connotation etc.

Les résultats montrent que la confusion sémantique, hors du champ des experts, est générale. Le terme « schizophrénie » est majoritairement détourné de son usage médical et reçoit dans tous les cas une connotation péjorative. Dans la prise de parole politique, le terme est mobilisé de façon infamante pour disqualifier le discours de l'adversaire et sa personne elle-même. Cela est d'autant plus problématique que la force de diffusion et d'influence de ces réseaux sociaux sont forts.

Les connotations péjoratives présentent une situation qui n'est pas conforme à la réalité d'une maladie qui se diagnostique et se soigne.

La stigmatisation qui en découle entraîne un retard d'accès aux soins, des difficultés d'adhésion au diagnostic et donc aux traitements, et pire encore, un isolement social et affectif des malades qui supportent déjà un trouble douloureux ■

Etude réalisée sur le web francophone de juillet 2017 à décembre 2018. 106 000 publications ont été recensées et analysées sur les plateformes dites éditoriales (sites, médias, blogs, forums, commentaires) et les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, Twitter, G+).

Contexte

Dans le prolongement de sa campagne d'influence #UneAutreRéalité et à l'occasion des Journées de la schizophrénie, la Fondation Pierre Deniker pour la recherche et la prévention en santé mentale a commandé à Linkfluence une étude sur l'utilisation du terme schizophrénie sur le web social afin de :

- Recenser les multiples usages du terme,
- Cartographier les locuteurs et les réseaux qui l'emploient
- Comprendre les différentes significations attachées au terme et leurs potentiels effets dans les discussions

Cette étude relève des missions d'information et de déstigmatisation des troubles psychiques de la Fondation Pierre Deniker. Elle s'inscrit plus précisément dans un ensemble d'actions récentes visant à changer le regard sur la schizophrénie, partant du constat que le malentendu sur ce trouble est général.

La schizophrénie est une maladie psychiatrique caractérisée par un ensemble de symptômes très variables. Elle affecte le système nerveux central, altère les fonctions cognitives (mémoire, perception, appréciation) et trouble le cours de la pensée.

Les personnes qui vivent avec une schizophrénie sont les premières victimes de la maladie : elles sont 7 fois plus agressées que la moyenne de la population et la moitié d'entre elles fera une tentative de suicide.

Les tabous, les idées fausses et la stigmatisation retardent bien souvent le diagnostic et la prise en charge (10 années de retard diagnostique en moyenne pour notre pays). Or plus la prise en charge est précoce, meilleur est le pronostic.

Pour en savoir plus sur la maladie : www.fondationpierredeniker.org/une-autre-realite

1% de la population vit avec une schizophrénie en France, la prévalence (c'est-à-dire le nombre de personne vivant avec la maladie à une date donnée) étant identique dans l'ensemble des pays du monde (1).

75% des troubles liés à la schizophrénie se déclarent avant l'âge de 25 ans (1).

Les personnes souffrant de schizophrénie sont 7 fois plus victimes d'agressions que la population générale (2)

Depuis 2002 au Japon, les médecins ont choisi d'utiliser le terme « trouble de l'intégration » plutôt que « schizophrénie » pour éviter les glissements de sens stigmatisants.

Sources : (1) OMS ; (2) Rapport de la Haute Autorité de la Santé - 7 juillet 2011

Objectif

L'objectif de l'étude est de cartographier les différents usages du terme schizophrénie : qui le mobilise, dans quel type de discussion, avec quelle intention, en lui imprimant quel sens, et avec quelle puissance de diffusion ?

Il s'agit de disposer de données objectives permettant une action efficace pour :

- Faire connaître la réalité de la maladie au grand public
- Contribuer à épargner les personnes vivant avec une schizophrénie et leurs proches de la double peine de la maladie et de la stigmatisation.

Méthodologie

L'étude a été conçue et réalisée par Linkfluence en collaboration avec Astrid Chevance, psychiatre, doctorante en santé publique, conseillère scientifique auprès de la fondation.

La totalité des pages publiques du web francophone (France, Amérique du Nord, Belgique, Suisse, etc..) a été exploré par le logiciel Radarly qui a ramené 106 000 publications pour la période juillet 2017 - décembre 2018. Les contenus publics des plateformes éditoriales (sites, médias, blogs, forums, commentaires) et les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, Twitter, G+) ont été investigués. La France représente les trois quarts des posts géolocalisés.

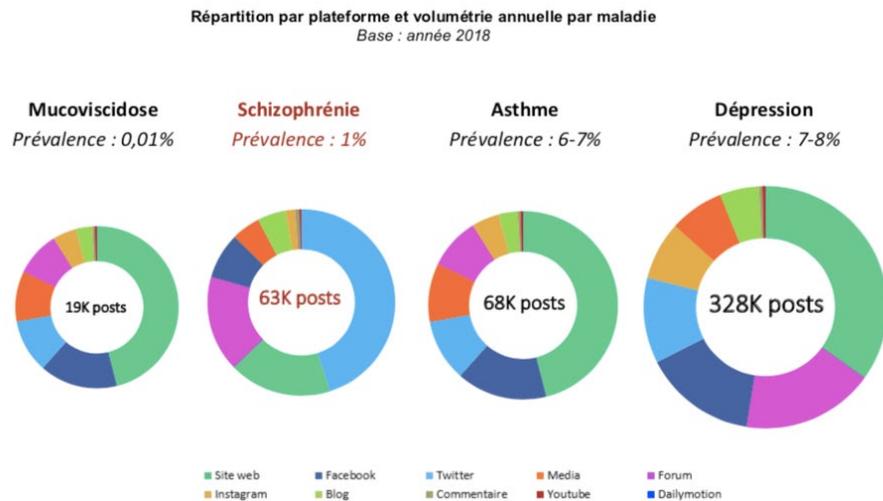
Deux types d'analyses ont été menés :

- Une analyse quantitative par traitement automatique du langage, qui a permis de dégager de grandes tendances. Une cartographie des usages du terme « schizophrénie » sur le web, qui l'utilise, dans quelle quantité, qui partage, sur quels réseaux et dans quelles communautés.
- Une analyse qualitative, au cours de laquelle des milliers de verbatims textuels ont été lus par des analystes afin de les classer finement, en prenant notamment en compte les effets de contexte : tonalité d'utilisation, les termes et le type de stigmatisation associés, un focus particulier sur les usages erronés/négatifs/péjoratifs.

Pour en savoir plus sur l'étude #schizo
rendez-vous sur fondationpierredeniker.org/etude-schizo

Principaux résultats et enseignements

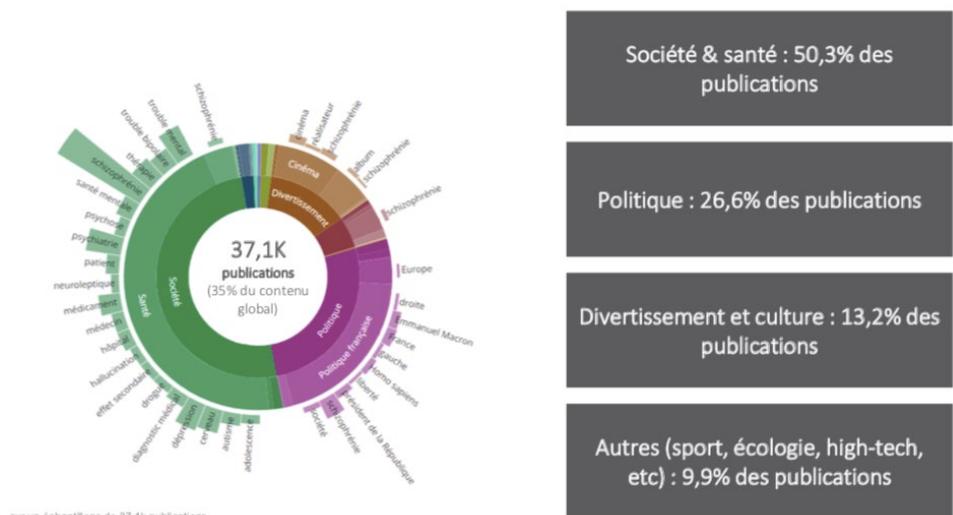
UN TERME ÉVOQUÉ FRÉQUEMMENT AU REGARD DE LA PRÉVALENCE DE LA MALADIE



Twitter est la plateforme qui héberge le plus de publications sur la schizophrénie, contrairement aux trois autres maladies pour lesquelles la plupart des publications sont sur le web. Par ailleurs, sur Twitter les utilisations détournées du terme « schizophrénie » sont plus nombreuses que sur les blogs ou les forums lieux de discussion privilégiés des personnes souffrant de schizophrénie.

> Pour mémoire : l'étude n'a pas pu prendre en compte les publications sur les groupes privés de discussion des réseaux sociaux.

UN TERME UTILISÉ DANS TROIS PRINCIPAUX ESPACES DE DISCUSSION

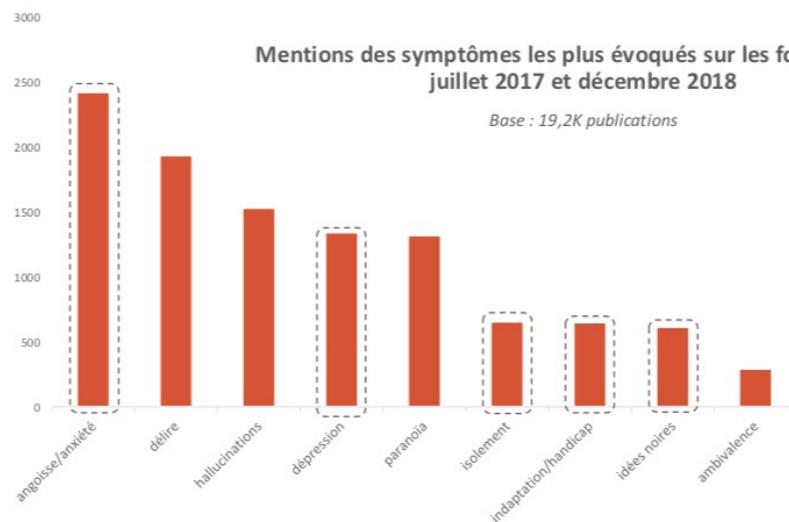


1/ Santé-société : un espace de discussion important mais qui échappe au grand public

Au sein de cet espace qui représente 50% des publications et parle effectivement de la maladie, on distingue deux groupes de locuteurs :

a) L'un est composé de patients et de proches et s'exprime très majoritairement dans des forums spécialisés.

Les locuteurs abordent les questions de prise en charge thérapeutique et de médication, relayant les symptômes ressentis mais également les difficultés quotidiennes et l'isolement émotionnel.



Les propos sont essentiellement négatifs, ce qui est structurel au type de média sollicité : les forums sont des lieux d'expression de problèmes et de recherche de solution.

La faible part d'Instagram : récemment Instagram a pu être mobilisé comme facteur de construction d'une identité positive pour certains troubles (mucoviscidose, vitiligo), on constate que ce n'est pas le cas pour la schizophrénie.

A titre d'exemple, une étude récente de Linkfluence indiquait que 10% des publications de patients souffrant de mucoviscidose étaient postées sur ce réseau, contre 3 % seulement des publications de patients avec schizophrénie ou de proches. Ces derniers ne peuvent pas/ ne veulent pas encore y publier.

Répartition des publications de patients et de proches :

- 87% sur des forums
- 8% sur des blogs
- 3% sur Instagram
- 2% sur Facebook et Twitter

b) L'autre groupe, minoritaire, est composé de soignants et de scientifiques et s'exprime principalement sur Twitter.

Ils relaient l'actualité de la recherche, des soins et s'engagent pour la déstigmatisation. Cependant la diffusion de ces propos est restreinte à un écosystème médico-scientifique et n'émerge pas auprès du grand public. Leur autorité est en outre mise à mal par l'horizontalité du réseau.

« La schizophrénie étant une maladie fortement stigmatisée, il n'est pas étonnant que les personnes qui en souffrent évitent d'aborder le sujet sur des réseaux ouverts, et réservent leur prise de parole aux forums ou à des groupes fermés, c'est-à-dire dans un entre soi plus sécurisant »

Professeur Raphaël Gaillard, président de la Fondation Pierre Deniker

2/ Politique : un espace de discussion où domine une utilisation infamante du terme

Dans cet espace, 27% des publications, le sens du mot « schizophrénie » est étranger à la définition médicale dans 89% des publications.

L'usage est d'une part métaphorique, exprimant l'idée du paradoxe, de la dualité, de la contradiction voire de l'absurdité.

Exemple d'utilisation métaphorique :

«#Climat : la France et l'Europe doivent sortir de leur schizophrénie climatique et passer à l'action #EtEnMemeTemps ».

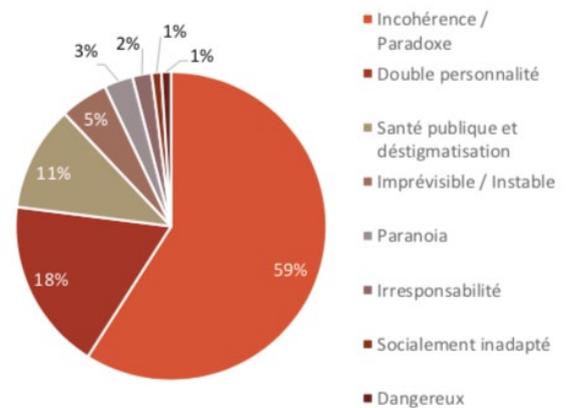
D'autre part, le terme est repris dans un usage parodique du langage médical pour signifier que le discours mais aussi la personne qui le porte sont pathologiques.

Exemple d'utilisation parodique du discours médical :

« Tous les zozos de @xxxxxxx sont atteints de délire de persécution, symptomatique de la schizophrénie paranoïaque. »

Si l'usage métaphorique contribue à brouiller les pistes, l'usage parodique est stigmatisant, et ce d'autant plus que l'espace politique, de par l'ampleur de sa diffusion, a un fort impact.

Polysémie du terme schizophrénie dans l'espace de discussion politique :



Chiffres sur l'espace de discussion politique :

- 89% des publications sont faites à mauvais escient, hors du champ de la maladie, dont :
 - 59% pour dénoncer un double langage ou une incohérence
 - 18% pour dénoncer une double personnalité
- 63% des publications sont sur Twitter
 - 95% des mentions sont le fait du grand public
 - 5% des mentions sont le fait de professionnels de la politique

Les 11 % des publications correspondant effectivement au champ médical constituent dans leur majorité des cas une interpellation (ou une information) des pouvoirs publics sur la prise en charge des patients.

3/ L'espace de discussion culturel : une polysémie loin du sens médical, véhiculant une tonalité positive à 62%

Dans cet espace, soit 13,2% des publications, qui fait exception par sa tonalité majoritairement positive associée à terme et à ses dérivés, on distingue deux groupes de locuteurs.

a) Un premier groupe est celui des artistes, vivant parfois eux-mêmes avec une schizophrénie, qui utilisent la création pour déconstruire les idées reçues sur la maladie, par la peinture, la photo, la BD, les blogs, la littérature, dans une perspective militante ou testimoniale.



b) Le deuxième groupe est porté par les critiques d'art, professionnels ou non.

Chez eux, le terme « schizophrénie » est utilisé de façon valorisante pour désigner les associations improbables, les ambivalences complexes, bref l'originalité qui bouscule certaines œuvres. Par ailleurs le terme « schizophrénie » est employé pour aborder les questions de la dualité, et plus largement la place du double dans l'art.



Dans une perspective péjorative, 38% des publications, le terme peut être aussi utilisé par les critiques pour dénoncer une incohérence de l'œuvre ou un refus de poser un choix.

FOCUS SUR TWITTER, UN LEXIQUE QUI AMPLIFIE LES STIGMATES

44% des tweets originaux sont issus des 18-24 ans qui utilisent le réseau pour échanger entre amis, susciter une interaction humoristique. Les registres affectifs, d'insulte et familiers sont nombreux.

Les détournements sont favorisés par la spontanéité des propos propre à ce réseau.

Dans les 1 035 tweets à connotation d'insulte (usant fréquemment des hashtags « skizo » aux côtés de « schizo »), le terme est totalement décorrélé de la maladie et de tous les emplois usuels du terme.

Des mèmes sont également réalisés, décontextualisés, usant de la schizophrénie comme d'un levier comique.



Pour en savoir plus sur l'étude #schizo
rendez-vous sur fondationpierredeniker.org/etude-schizo

Perspectives

UNE ACTION DE SENSIBILISATION AUPRÈS DE L'ÉCOSYSTÈME POLITIQUE

« Les réseaux sociaux, dès que l'on sort du champ expert, celui des patients et des soignants, confirment la grande confusion sémantique qui règne autour de la schizophrénie. Le terme est malheureusement utilisé bien souvent, particulièrement dans le champ du politique, pour stigmatiser voire insulter. Que dit-on d'une personne traitée de schizophrène sur le web social ? Qu'elle n'est pas digne d'être écoutée. Forts de cette étude, nous allons donc sensibiliser les politiques et les journalistes à la souffrance engendrée par cet usage inapproprié chez les 1% de Français souffrant de la maladie et chez leurs proches ».

Professeur Raphaël Gaillard, président de la Fondation Pierre Deniker

Forte de ces résultats, la Fondation Pierre Deniker va s'adresser à l'ensemble des parlementaires, au gouvernement et aux partis politiques pour les alerter sur l'usage stigmatisant et infamant du terme.

Cet usage a des retentissements sur des malades et des proches déjà en souffrance, comme le montre ce tweet relevé par Linkfluence :

« Ce serait cool si on arrêta de dénigrer/banaliser les maladies mentales. Voir des gens utiliser sa maladie comme une insulte ou une blague, c'est douloureux . »

UNE RÉFLEXION POUR LE CHANGEMENT DE NOM DE LA PATHOLOGIE

L'étude a permis d'objectiver la confusion sémantique et la polysémie du terme « schizophrénie ». Le grand public s'est emparé du terme et lui donne une signification erronée par rapport à la réalité de la maladie, engendrant une confusion qui semble trop profondément ancrée dans l'opinion pour envisager un retour en arrière.

La Fondation Pierre Deniker va donc transmettre ces éléments aux associations de patients et de proches qui travaillent sur la question du changement de nom. **Le Japon l'a déjà fait, utilisant maintenant le terme de « trouble de l'intégration ».**

L'exemple du Japon, explications de Toshiaki A. Furukawa, MD, PhD (Kyoto University Graduate School of Medicine / School of Public Health)

En 1993, la Fédération nationale des Familles de malades psychiques a demandé à la Société Japonaise de Psychiatrie et Neurologie (SJPN) de changer le terme « Seishin-Bunretsuyou » (littéralement Maladie de l'esprit coupé) notamment parce que le terme abrégé de « Seishin-Byo » était utilisé de façon infamante. Une enquête de 1990 avait montré que 93% des psychiatres hésitaient à informer les patients du diagnostic. En 2002, la SJPN a adopté le terme de « Togo-Shitcho-Sho » (trouble de l'intégration).

Depuis, plusieurs études ont été menées qui montrent que :

1. L'ancien terme a été complètement abandonné y compris par les administrations et les médias,
2. Le nouveau nom a été accepté par les professionnels de la santé mentale, les patients et leur famille,
3. Le taux d'information des patients du diagnostic a doublé entre 2002 (37%) et 2004 (73%),
4. Les personnes atteintes de trouble de l'intégration étaient en capacité de parler de leur maladie (55% en 2014 contre 16% en 1977). A cet égard, d'autres pays asiatiques ont suivi le mouvement comme la Corée qui ne parle plus de « Jeongshi-bunyeol-byung » (trouble de la pensée coupée) mais de « Johyun-byung » (trouble de l'harmonisation). A Hong Kong on parle maintenant de « dysfonction de la pensée et des perceptions », de même qu'à Taiwan depuis 2012, et à Singapour de « trouble de la pensée ».



« Au départ, je doutais moi-même de l'utilité du changement de nom, car, en apparence, changer la dénomination ne change pas le contenu. Cependant, en réalité, cela a changé beaucoup de choses. Il est devenu plus facile dans ma pratique de clinicien de parler de la maladie avec les patients et leurs proches. Rapidement, plus personne n'a utilisé l'ancienne dénomination «Seishin-Bunretsu-Byou ». »

Toshiaki A. Furukawa, MD, PhD

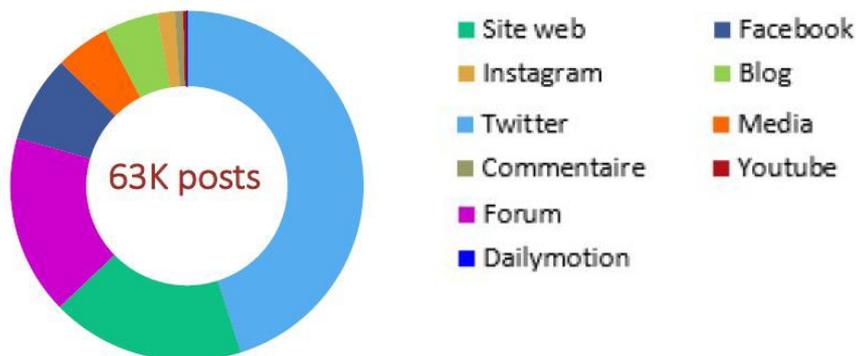
Chiffres clés de l'étude

LA PERCEPTION DE LA SCHIZOPHRÉNIE SUR LE WEB SOCIAL ÉTUDE LINKFLUENCE POUR LA FONDATION PIERRE DENIKER

RAPPORT PUBLICATIONS / PRÉVALENCE DE LA MALADIE*

- Schizophrénie : 63k posts - 1% de prévalence
- Asthme : 68k posts - 6-7% de prévalence
- Dépression : 328k posts - 7-8% de prévalence

RÉPARTITION DES PUBLICATIONS PAR TYPE DE RÉSEAU*



RÉPARTITION DES PUBLICATIONS PAR ESPACE DE DISCUSSION

50% Espace société et santé

Essentiellement des posts de patients et leurs proches dont :

- 87% sur des forums
- 8% sur des blogs
- 3% sur Instagram

> Tonalité majoritairement négative, angoisses et difficultés de prise en charge, isolement émotionnel sont évoqués. Sur Twitter, les experts déstigmatisant et expliquant la maladie n'émergent pas.

26,5% Espace politique

- 89% usage détourné du sens médical
 - 59% pour dénoncer un double langage ou une incohérence
 - 18% pour dénoncer une « double personnalité »
- 63% des posts sont sur Twitter
 - 95% des mentions sont le fait du grand public
 - 5% des mentions sont le fait de professionnels de la politique

13,2% Espace culture

- 62% des posts à tonalité positive : créativité, génie
- 38% des posts à tonalité négative : incohérence, non-choix
- 45% des posts viennent de blogueurs ou instagrameurs analysant des œuvres

> Tonalité plutôt positive, la culture est même, dans certains cas, utilisée par des artistes ou des malades eux-mêmes pour déconstruire les préjugés sur la pathologie

*Base : année 2018

Une étude réalisée avec le soutien institutionnel d'Otsuka -Lundbeck

Ressources sur la schizophrénie

Fiche ressource complète réalisée par la fondation : informations, associations, lieux d'écoute, de prise en charge et de soin... : www.fondationpierreddeniker.org/schizophrenie

Sites :

Les Journées de la schizophrénie : www.schizinfo.com

Le Collectif Schizophrénies : www.collectif-schizophrenies.com

Réalisé par 7 associations de proches de malades, une approche complète de la maladie, des aides, des questions de prise en charge.

Vidéo :

« Personne n'est schizophrène »

<https://www.youtube.com/watch?v=qzXMnAVDmGk>

Une vidéo de vulgarisation scientifique sur la maladie réalisée par les deux psychiatres fondateurs de la chaîne Psylab. Reprenant les codes de Youtube, elle cumule près de 250 000 vues.



FONDATION
Pierre Deniker
.....
POUR LA RECHERCHE & LA PRÉVENTION EN
SANTÉ MENTALE

CONTACT PRESSE :

Alice Vadé
alice@lacanopee.co
06 89 54 67 20

RETROUVEZ PLUS D'INFORMATIONS SUR NOS ACTIONS SUR www.fondationpierredeniker.org