UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

RECHERCHE INDICATIVE EN REGARD DE L'ÉVALUATION DE LA VIDÉO DU PROGRAMME 'PORTER SECOURS'

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
LUCIE PONTON

NOVEMBRE 2009

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement nº8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entrainent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

Merci

À mes deux garçons : Jasmin et Valérian

Celui-ci pour m'avoir inspirée

Celui-là pour m'avoir accompagnée.

Merci

À mon conjoint Bruno

Pour m'avoir supportée dans ce périple.

Merci

À mon ami Raymond Desloges

Pour ses précieux conseils d'informaticien.

« Le pouvoir n'est pas un bien qui appartiendrait
à un individu ou qui s'attacherait à un groupe.
Pour Foucault, le pouvoir est relationnel.
Il circule entre les personnes.[1] *»*
Adrienne Chambon

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ vii

CHAPITRE I
INTRODUCTION 1

CHAPITRE II
PROBLÉMATIQUE 6
2.1 La population en général 6
2.2 La personne qui présente un trouble de santé mentale et ses proches 10
2.3 Les efforts pour contrer la stigmatisation 14

CHAPITRE III
CADRE THÉORIQUE 19

CHAPITRE IV
CONCEPTS 25
4.1 Les perceptions et les représentations sociales 25
4.2 La schizophrénie 29
4.3 La stigmatisation 34
4.4 L'insertion sociale 38
4.4.1 Un nouveau paradigme 38
4.4.2 La notion de handicap 39
4.4.3 La notion de rétablissement 44
4.4.4 La conclusion 48

CHAPITRE V
MÉTHODOLOGIE 50
5.1 Le programme 'Porter secours' 51
5.2 L'échantillonnage 52
5.3 Le devis 54
5.4 Les forces et les limites 57

CHAPITRE VI
RÉSULTATS 62
6.1 Question 1 65
6.2 Question 2 69
6.3 Question 3 73
6.4 Question 4 76
6.5 Question 5 79
6.6 Question 6 83
6.7 Question 7 88
6.8 Question 8 93
6.9 Question 9 98
6.10 Question 10 101
6.11 Question 11 104
6.12 Question 12 105
6.13 Question 13 108
6.14 Question 14 116

CHAPITRE VII
DISCUSSION 120
7.1 Un bref résumé des résultats 120
7.2 La discussion 126
7.3 Les détours du plan initial 133

7.4 Les conclusions de l'évaluation de la SCS placées en parallèle à nos conclusions 135

CHAPITRE VIII
CONCLUSION 139

NOTES et RÉFÉRENCES 143

BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE 153

ANNEXES 160

RÉSUMÉ

Selon l'Organisation mondiale de la santé une personne sur cent est atteinte de schizophrénie et les premiers symptômes se manifestent généralement à l'adolescence ou au début de l'âge adulte et bouleversent complètement l'existence de cette personne et de ses proches.

En plus de faire face à des modifications profondes et majeures en regard de sa personnalité et de sa façon d'être, la personne touchée par la schizophrénie doit affronter les mythes et les préjugés généralement véhiculés dans la société qui entraînent son discrédit et son exclusion. Elle porte alors le sceau de la stigmatisation.

Depuis quelques années une croisade est engagée pour combattre ce fléau. L'auteure du mémoire s'inscrit dans ce mouvement, et la recherche actuelle a pour but d'apporter un regard évaluatif sur la vidéo d'un programme d'information visant à combattre la stigmatisation entourant la schizophrénie.

Ce programme créé par la Société de schizophrénie de Colombie Britannique a été approuvé par Santé Canada pour une diffusion à travers le pays, d'un océan à l'autre. Il a fait l'objet d'une évaluation dans certaines provinces anglophones, mais aucune appréciation n'a été produite pour la version francophone intitulée : 'Porter secours'.

Avec une méthodologie mixte et une analyse transversale des résultats, la chercheure du présent travail, a interviewé cent onze personnes de la région de Montréal et des Basses Laurentides au moyen d'un questionnaire structuré et de discussions semi structurées sur les thèmes abordés. Nous distinguons deux groupes de répondants soit des personnes avec un diagnostic psychiatrique et un autre groupe d'individus sans un tel diagnostic. Nous nous questionnons à savoir : « En quoi la vidéo du programme d'éducation populaire 'Porter secours' permet-elle de combattre la stigmatisation envers les personnes atteintes de schizophrénie? » Notre analyse s'opère dans un cadre théorique d'interactionnisme symbolique.

Les conclusions de cette recherche nous permettent de penser qu'une spécificité existe quant aux représentations sociales et aux besoins d'informations en regard de la problématique de la schizophrénie chez nos répondants en comparaison avec les résultats de l'évaluation produite dans les provinces anglophones. Nous présentons ces résultats en parallèle aux nôtres.

Aussi, terminons-nous ce travail par des recommandations issues des données de cette recherche afin, éventuellement de créer un outil de sensibilisation qui comblerait ces attentes et ferait avancer la lutte contre la stigmatisation entourant la schizophrénie.

Mots clés : Psychiatrie; maladie mentale; schizophrénie; stigmatisation; intégration sociale.

CHAPITRE I
INTRODUCTION

Ce travail de recherche pose un éclairage évaluatif sur une vidéo d'un programme de sensibilisation créé par la Société de schizophrénie de Colombie-Britannique qui vise à combattre la stigmatisation envers la schizophrénie.

Ce programme a été adopté par la Société canadienne de schizophrénie et entériné par Santé Canada au printemps 2003 afin de le rendre disponible à l'échelle nationale et internationale. Il est bien implanté dans les provinces anglophones du Canada mais, il reste très en marge ici au Québec.

Par exemple, un article est paru dans la revue *Canadian Living Magazine* ainsi que dans le *National Post* ontarien afin d'en faire une diffusion très large au public, alors qu'au Québec, la distribution s'est limitée à un cercle plus restreint touchant le milieu de la santé.

Ce programme appelé 'Reaching Out' initialement, se nomme 'Porter secours' dans sa version francophone. Il s'adresse aux adolescents et jeunes adultes et vise, pour les rejoindre, les milieux scolaires.

Le médium choisi pour mettre ce programme en circulation est une trousse comprenant :

- Une vidéo présentant une courte fiction montrant un jeune homme aux prises avec des signes précurseurs de la maladie, ainsi que des entrevues avec cinq personnes atteintes de schizophrénie qui parlent de leur vécu avec cette problématique
- Des renseignements à l'intention des enseignants et des étudiants sur la schizophrénie

- Des plans de leçon pour deux cours
- Du matériel et des suggestions pour le perfectionnement des connaissances.[2]

Les objectifs généraux de ce programme peuvent s'énoncer ainsi :

- Travailler à combattre la stigmatisation des personnes atteintes de schizophrénie
- Favoriser un dépistage précoce des signes de cette maladie
- Promouvoir des attitudes et des interventions aidantes envers les personnes présentant des symptômes psychotiques.

Dans la trousse de présentation, le volet vidéo a un impact majeur pour la diffusion du programme. Il permet de transmettre un message de façon plus captivante que sous une forme didactique et ouvre la porte à une réflexion et à une discussion autour de cette problématique.

C'est spécifiquement sur cet aspect du programme : la vidéo, que porteront les démarches d'évaluation de cette recherche.

Créé par la Société de schizophrénie de Colombie-Britannique la vidéo est reprise, pour la version francophone, dans sa version originale anglaise sous-titrée en français. Ce qui engendre une limitation évidente pour sa diffusion au Québec compte tenu surtout de la clientèle visée, soit les adolescents et les jeunes adultes. En fait, pour tous francophones, il comporte une lacune : si nous prêtons attention au texte écrit qui défile rapidement au bas de l'écran, nous manquons l'action du film et les interactions non verbales qui apparaissent dans cette vidéo.

C'est pour cette raison que la direction de la Société de schizophrénie du Québec apporte des résistances à le diffuser à grande échelle considérant que la présentation mérite un support spécifique pour donner des informations complémentaires au visionnement audiovisuel. Mais au-delà de cet aspect, notre

recherche pose la question : 'En quoi la vidéo du programme 'Reaching Out', dans sa version francophone, atteint-elle son objectif de combattre la stigmatisation envers les personnes atteintes de schizophrénie?'

Bien que notre étude possède les limites d'un travail universitaire dans le cadre d'un programme de Maîtrise et, qu'elle ne peut concurrencer avec l'évaluation actualisée par la Société canadienne de schizophrénie (SCS), la direction de la Société québécoise de schizophrénie s'est montrée enthousiaste à l'idée de ce travail de recherche pouvant offrir une dimension spécifiquement québécoise au regard évaluatif de la vidéo du programme étudié.

Afin de bien démarquer l'écart entre l'évaluation de la SCS et la recherche présente, indiquant du coup, les limites de celle-ci, notons que :

- Huit écoles secondaires des provinces de l'Ontario, la Colombie-Britannique, l'Alberta et Terre-Neuve ont participé à l'étude de la SCS, alors que cette recherche n'a recruté que des personnes habitant la grande région montréalaise et des Basses Laurentides.
- La démarche d'évaluation de la SCS recevait une subvention de Santé Canada, et bien sûr, notre recherche n'a bénéficié d'aucune contribution extérieure.
- La SCS disposait d'une équipe pour mener à bien le travail d'évaluation qui comprenait : un comité directeur, un gestionnaire de projet, une consultante et une équipe de recherche. Alors que ce travail a été produit par une étudiante seule.

Signalons toutefois que la méthodologie utilisée autant par la SCS que pour cette recherche est le sondage effectué à deux moments soit :

- Avant de présenter le programme afin d'obtenir des valeurs de départ, et
- Immédiatement après la présentation du programme afin d'obtenir des données post test.

En regard de l'intérêt particulier de notre recherche, mentionnons le fait que dans nos groupes de participants nous avons recruté des personnes présentant des troubles de santé mentale admises dans un centre de réadaptation et d'intégration à St-Jérôme : le Centre du Florès. Ce qui apporte un élément supplémentaire non négligeable dans nos résultats, en saisissant les représentations de ces participants possédant un savoir expérientiel avec la maladie. Aspect que l'on ne retrouve pas dans l'évaluation de la SCS.

En outre, en plus du sondage mentionné un peu plus haut, nous avons enregistré les discussions avec les participants alors que nous faisions un retour sur les questionnaires passés et, nous avons effectué une analyse de ces propos. Apportant ainsi une dimension qualitative à cette recherche.

Nous élaborerons davantage sur notre méthode de cueillette de données lors du chapitre traitant précisément de notre méthodologie.

Nous débuterons ce mémoire par un relevé de littérature en lien avec notre problématique la schizophrénie envisagée dans une perspective sociale avec comme angle de prise : la stigmatisation.

Nous préciserons ensuite le cadre d'analyse qui sous-tend ce travail de recherche et, dans le chapitre suivant, nous regarderons les concepts clés de cette étude soit : l'élaboration des perceptions et des représentations sociales, puis nous nous tournerons vers le concept de schizophrénie, pour plonger, ensuite, au cœur du thème de la stigmatisation et enfin terminer par un tour d'horizon de la notion d'insertion sociale.

Viendra ensuite l'exposé de la méthodologie employée pour faire notre cueillette de données.

Une large place sera laissée pour la divulgation des résultats recueillis suite aux sondages et discussions actualisés avec les participants et nous indiquerons en comparatif les résultats de l'évaluation de la SCS. Ensuite nous approfondirons l'analyse des données les plus probantes à l'aide de notre cadre théorique pour conclure ce travail avec des recommandations issues des commentaires de nos répondants.

Souhaitons que ce mémoire apporte une contribution non négligeable pour faire avancer les connaissances entourant la personne qui souffre de schizophrénie et aide à modifier le regard que la société porte sur celle-ci, afin de lui permettre de prendre véritablement toute sa place dans l'édification de notre monde.

Pour bien circonscrire l'enjeu et l'ampleur de la tâche à accomplir en regard de la stigmatisation entourant la schizophrénie abordons maintenant l'étude de la problématique.

CHAPITRE II
PROBLÉMATIQUE

Dans cette recherche la problématique de la schizophrénie est abordée dans une perspective sociale.

Nous regarderons d'abord comment la schizophrénie est perçue à travers les yeux de la population en général puis nous nous tournerons vers le regard que portent sur elles-mêmes les personnes au prise avec cette problématique ainsi que leurs proches et enfin nous exposerons les démarches et les actions engagées actuellement par divers groupes qui tentent d'influencer la vision portée sur cette problématique sociale qu'est la schizophrénie.

2.1 LA POPULATION EN GÉNÉRAL

Depuis la désinstitutionalisation des centres psychiatriques du Québec la population présentant de graves problèmes de santé mentale se retrouve de plus en plus à vivre dans la communauté et à côtoyer la population en général. Mais la véritable insertion sociale de ces ex-patients ne s'actualise pas toujours facilement et rencontre des obstacles majeurs.

Une enquête dans la population montréalaise (n = 899) produite par Dorvil, Provencher et Beaulieu (2002) portant sur les : 'Attitudes et croyances des Montréalais et Montréalaises à l'égard des ex-patients psychiatriques vivant dans la société', souligne que :

> «Plusieurs études indiquent... un degré relativement élevé d'intolérance des communautés vis-à-vis des ex-patients psychiatriques. Cette attitude favorable à l'exclusion varie selon le

> statut social des résidents et résidentes et le degré de dangerosité associé aux populations fragilisées par la maladie mentale (Aubry & Myner, 1996 ; Repper & Brooker, 1996). La peur et l'ignorance sont souvent au fondement de l'exclusion des ex-patients psychiatriques vivant dans la société (Reda, 1996). »[3]

Dans une formation sur : 'Les stratégies pour atténuer et vaincre les stigmates de la maladie, stratégies pour la schizophrénie', docteure Marie-Josée Poulin M.D. dresse ainsi la nomenclature des « artisans de la stigmatisation : société, médias, politiciens, système judiciaire, employeurs, collègues de travail, propriétaires, personnel hospitalier, médecins de famille, membres de la famille, aidants, chargés de cas, psychiatres, personnes atteintes de schizophrénie. »[4]

En fait, tous et chacun de nous pouvons contribuer à perpétuer ce fléau qu'est la stigmatisation entourant les personnes présentant des problèmes de santé mentale.

Mais comment s'opère l'élaboration de nos perceptions de sorte que, souvent à notre insu, nous travaillions dans le sens de participer à développer des attitudes ou des comportements stigmatisant pour les personnes souffrant de maladie mentale?

Les médias ont une influence indéniable sur notre façon de percevoir la réalité. Citons une étude intéressante répertoriant 34 films d'animation produits par la maison Walt Disney qui a démontré que 85% de ces films contenaient des références verbales en regard de la maladie mentale tels « *crazy or nuts* » et que : « The references were mainly used to set apart and denigrate the characters to which they referred. »[5]

Les auteurs concluent que : « The findings have implications for child viewers in terms of their potentially learning prejudicial attitudes and distancing behaviours toward individuals perceived as being mentally ill. »[6]

Une autre étude présentée dans : *Psychiatric Bulletin* illustre comment les caractères dépeints par la romancière Agatha Christie dans son œuvre, soutiennent l'idée du « *mad killer* »[7] renforçant ainsi l'impression que les personnes souffrant de troubles mentaux peuvent être violentes jusqu'à commettre aisément des meurtres.

Par leurs façons de présenter les personnes atteintes de problèmes mentaux, les journaux cultivent souvent une perception négative de celles-ci engendrant ce que Dr. Patrick Corrigan, directeur du Chicago Consortium for Stigma Research, nomme la stigmatisation structurelle.

Diverses recherches ont étudié le traitement produit par les journaux en regard de la maladie mentale. Citons une étude italienne qui, à l'instar de plusieurs autres recherches américaines ou européennes (Corrigan, 2005)[8], conclue ainsi :

> « It is common in the press to connect actions of violence and murders to mental disease. For this reason, the reader is induced to infer that murders and other violent actions are more frequently caused by people who suffer from mental illness, than by other people of the general population. »[9]

L'utilisation du terme 'schizophrénie' comme métaphore péjorative a souvent été relevée dans ces études soulignant comment les médias cultivent la méprise en regard de cette maladie mentale tout en rendant ardu le travail d'éducation vers une compréhension plus juste de cette problématique.

Avec une telle omniprésence de désinformation en regard de la maladie mentale il n'est pas étonnant que :

> « Plusieurs recherches en sciences sociales ont démontré que le fait de recevoir un diagnostic psychiatrique –ou même de recevoir quelques traitements que ce soit en santé mentale – peut engendrer des attitudes dévalorisantes en regard de la

> compétence, du caractère et du potentiel de la personne désignée....
>
> Le public pense souvent que ces gens qui présentent un problème de santé mentale :
>
> - ne peuvent apporter une contribution valable à la société
> - sont foncièrement instables et impulsifs
> - peuvent être dangereux pour les autres autour d'eux »[10] (traduction libre)

Le Canadian Mental Health Association a recensé les préjugés les plus courants auxquels doivent faire face les personnes souffrant de schizophrénie. Ainsi, ces dernières sont perçues par plusieurs comme étant :

- « Dangereuses ou violentes
- Avec une déficience intellectuelle
- Incapable de conserver leur emploi
- Paresseuses
- Impulsives
- Responsables de leur maladie »[11] (traduction libre)

Et ce qui n'est guère encourageant, l'Organisation Mondiale de la Santé lors de sa conférence sur la santé mentale en 2005, faisait le constat suivant :

> « Bien que les attitudes envers les maladies psychiatriques soient moins négatives dans le cas de la démence et de la dépression, la perception selon laquelle les malades mentaux sont des personnes à la fois violentes et agressives a augmenté auprès du grand public. »[12]

En fait, « ...depuis que les données sur le sujet ont commencé à être enregistrées en 1950, il y a deux fois et demie plus de répondants qui lient la maladie mentale à la violence. »[13]

Rien de surprenant à ce qu'une personne souffrant d'un trouble mental ne soit reçue dans les milieux de santé par des professionnels ayant les mêmes préjugés que la population en générale.

Là aussi diverses études établissent que le personnel soignant : médecins, infirmières, autres professionnels de la santé, ainsi que les étudiants de ces disciplines, font preuve de partialité négative en regard des malades mentaux. (Corrigan, 2004;[14] Filipcic *et al.,* 2003;[15] Ucok *et al.,* 2004[16]) Mentionnons une étude espagnole parue dans la revue *European Psychiatry* portant sur l'analyse des connaissances et des perceptions en regard de la schizophrénie chez des étudiants en médecine et en soins infirmiers qui indique : « ...no significant differences between the both groups. However, participants thought that people with schizophrenia never recover (50%), considered that they were or could be dangerous or violent (78%)... »[17] Les auteurs constatent un écart entre ces perceptions et les connaissances des répondants entourant la nature de la schizophrénie qui sont par ailleurs adéquates. Ce qui amène ces chercheurs à conclure sur la nécessité d'inclure, dans les cursus de formation, des interventions anti-stigma.

2.2 LA PERSONNE QUI PRÉSENTE UN TROUBLE DE SANTÉ MENTALE ET SES PROCHES

Mais quelles sont les conséquences sur la personne qui présente un problème de santé mentale et sur ses proches de ce halo qu'est la stigmatisation?

Luc Vigneault, très actif dans la défense des droits des usagers et directeur général de l'Association des personnes utilisatrices des services en santé mentale de la

région de Québec (APUR), connaît le poids de porter un diagnostic psychiatrique. Il est co-auteur du livre : *Aller-retour au pays de la folie*.

Voici comment il nous informe :

> « ...et j'ai été admis dans l'aile psychiatrique. J'étais terrifié à l'idée de me retrouver avec des fous. J'avais, comme tout le monde, associé les hôpitaux psychiatriques aux psychopathes et aux débiles. Cela a été tout un choc quand j'ai entendu la porte de l'aile se verrouiller automatiquement derrière moi. Je n'arrivais pas à croire que je faisais maintenant partie de ces fous. Je me sentais aussi petit qu'une fourmi, et j'avais très peur de ceux avec qui on me mettait, peur qu'ils me sautent au visage, peur qu'ils me tuent pendant mon sommeil... »[18]

Et un peu plus tard, au moment de recevoir son congé du Centre Hospitalier, M. Vigneault nous traduit ainsi son état intérieur :

> « Un vent de panique s'est emparé de moi quand je suis sorti de l'hôpital. Je ne me sentais plus en sécurité. Qu'allait-il m'arriver si j'avais des crises d'angoisse, si j'étais tenté de me suicider, si je devenais violent? J'avais honte et je craignais que les armes que sont les préjugés se retournent contre moi. J'avais peur que ma famille me repousse, que la société me méprise et me pointe du doigt en disant : « C'est lui le fou. » Comment regarder les gens dans les yeux dans ces circonstances? J'avais aussi des préjugés envers moi-même. Je cherchais à m'isoler, à me cacher dans un coin. Je ne voulais pas rencontrer quelqu'un qui me demanderait comment j'allais. »[19]

Témoignage touchant et éloquent qui nous aide à bien saisir cette atroce souffrance de l'être!

Poursuivons notre revue de littérature en regard de notre problématique dans le cadre de ce travail.

Une recherche américaine réalisée par Otto F. Wahl portant sur la perception des utilisateurs de services en santé mentale en regard de la stigmatisation et de la discrimination indique que pour presque la totalité des répondants –soit 95 sur 100

> «... la stigmatisation affecte profondément leur vie, soit en affaiblissant le niveau d'estime qu'ils ont d'eux-mêmes, soit en leur apportant une démotivation à établir des contacts sociaux, soit en augmentant la méfiance envers les autres ou, en freinant leur volonté de postuler pour un emploi ou de s'inscrire à l'école. »[20] (traduction libre)

Même chez les personnes présentant un problème de santé mentale qui sont stables et qui vivent dans la communauté, le regard réprobateur des autres membres de la société est omniprésent dans leur environnement.

En plus des recherches de Otto F. Wahl, d'autres études indiquent à quel point l'intégration sociale des 'psychiatrisées' s'opère difficilement. Retenons particulièrement celles-ci : -une étude ontarienne impliquant 385 personnes recevant des services de l' « assertive community treatment » (ACT) d'un centre de santé de l'est ontarien[21], -ainsi qu'une autre recherche publiée dans : *Schizophrenia Bulletin* [22] portant sur l'évaluation de la perception de 74 personnes souffrant de schizophrénie, stables, vivant dans la communauté et recevant des services à domicile.

Les conclusions de ces trois études sont convergentes à savoir que le stigma et la peur des réactions négatives des autres à leur égard sont largement répandus chez les participants de ces recherches.

Ce que les répondants rapportent le plus fréquemment c'est d'entendre des propos désobligeants et blessants à l'égard des malades mentaux et, qu'ils se sentent perçus de façon défavorable à cause de leur propre maladie mentale entraînant

ainsi l'introjection du stigmate et la conviction profonde et intime d'avoir moins de valeur à cause de leur situation de malade.

De sorte que « les gens souffrant de schizophrénie souffrent davantage de cette exclusion sociale que des symptômes d'hallucination et de délire suscités par leur maladie. »[23]

En fait, selon Chamberlin et ses collaborateurs, « la stigmatisation et l'exclusion sociale qui en découlent seraient pour les usagers le pire ennemi et la plus grande menace à leur rétablissement. »[24]

Le lien entre la honte de porter le stigma et le fait d'éviter d'aller chercher les traitements appropriés est bien établi (Corrigan, 2004)[25] et, ce qui est tragique, ce blocage empêchant d'aller chercher de l'aide, peut conduire au suicide :

> « Mental illness is widely considered to be stigmatising for the ones suffering of it. Not only does it prevent people from building up social contacts, it does as well prevent people from seeking treatment, wich in turn exposes them to a greater risk of suicide. A number of environnements can be traced where this process takes place. »[26]

Les proches et les membres des familles des personnes au prise avec des troubles mentaux sont touchés eux aussi par la stigmatisation et de façon particulière, différente de la population en général. Corrigan et Miller (2004) appellent ce phénomène : la stigmatisation par contamination[27] alors que d'autres chercheurs européens, Ostman et Kjellin (2002) parlent de stigmatisation par association.[28]

Quoi qu'il en soit, une autre étude qui tente de préciser les sources du fardeau encouru par les familles des personnes souffrant de troubles mentaux arrive à conclure que :

> « Data analyses showed that much of the burden was related to stigma and to lack of mental health and rehabilitation services. Consequences included social isolation of the families, difficulties experienced by the mentally ill patients when trying to obtain competitive employment and financial difficulties. Subjective burden resulting from social stigma included frustration, anxiety, low self-esteem and helplessness. »[29]

Plusieurs de ces proches doivent aller chercher une aide psychologique pour eux-mêmes et certains présentent même des idées suicidaires. (Ostman *et al.,* 2002)[30]

2.3 LES EFFORTS POUR CONTRER LA STIGMATISATION

Depuis quelques années nous assistons à l'émergence d'une nouvelle prise de conscience de la réalité douloureuse vécue par la personne présentant un trouble mental à cause de la stigmatisation et de la discrimination qu'elle subit, ce qui engendre une volonté d'agir sur cette souffrance et de lutter contre ce phénomène.

Ainsi, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) considère que l'intégration sociale des personnes présentant une problématique psychiatrique est un enjeu suffisamment important pour avoir créé un groupe de travail dans le contexte du Conseil mondial de la Santé qui se penche sur quatre objectifs spécifiques dont : stimuler

> « les efforts pour éliminer la stigmatisation et la discrimination contre les personnes affectées [de troubles mentaux] et les membres de leur famille, dans le cadre des services de santé, du logement, du travail, des écoles et dans tous les autres groupes communautaires et institutionnels. »[31]

Au Canada, la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique (DGSPSP) a soumis, en octobre 2002, un Rapport sur les maladies mentales explicite à cet égard, qui mentionne :

> « Les niveaux élevés de stigmatisation et de discrimination accordés aux malades mentaux représentent une des réalités les plus tragiques des maladies mentales au Canada....L'une des priorités les plus pressantes de la Canadian Alliance for Mental Illness and Mental Health (CAMIMH) pour améliorer la santé mentale des Canadiens et Canadiennes, est la lutte contre la stigmatisation et la prévention de la discrimination envers les malades mentaux. »[32]

> « Le ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec reconnaît, dans son Plan d'action en santé mentale 2005-2010, l'importance d'investir dans la lutte contre la stigmatisation. Le MSSS invite le réseau de la santé et des services sociaux et tous les partenaires concernés à unir leurs efforts pour réaliser des activités d'information et de sensibilisation en santé mentale qui poursuivent deux buts :
>
> *D'une part, réduire les obstacles au traitement en encourageant les personnes à rechercher l'aide dont elles ont besoin. L'information du public sur la prévalence des maladies mentales, les possibilités thérapeutiques et les lieux de consultation devrait contribuer à réduire les préjugés et le sous-traitement.*
>
> *D'autre part, réduire, voire éliminer la discrimination dont font l'objet les personnes ayant une maladie mentale ou ayant effectué une tentative de suicide, par des activités visant l'éducation de la population et la sensibilisation des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux. »*[33] (en italique dans le texte original.)

L'efficacité des interventions globales portant sur des cibles larges et touchant le plus de strates possible de la société a été constatée.

En Nouvelle Zélande par exemple, un programme nommé : 'Like Minds, Like Mine' touchant à la fois les médias de masse, le milieu de l'éducation et les milieux communautaires s'est avéré un succès pour réduire la stigmatisation et la discrimination envers les personnes avec des problèmes psychiatriques. Et, un élément clé pour la réussite du programme est l'implication de personnes directement touchées par la maladie. :

> « They state that the involvement of people with experience of mental illness in the campaign has been critical to its succecess. Advertising involving the stories of well-known and famous people who have experienced mental illness has created significant interest, awareness and improved attitudes among the general public. »[34]

D'autres programmes (Corrigan, 2003);[35] (Schulze *et al.,* 2003)[36] laissant une large place aux témoignages et aux interventions des personnes touchées par la maladie mentale ont aussi donné les fruits escomptés en montrant à la population générale une image plus positive de ce type de maladie.

« The first step in confronting stigma is to refuse to let it define you. »[37] Ces propos sont ceux de Bill Macphee, atteint de schizophrénie et fondateur de la revue *Schizophrenia Digest,* revue qui donne de l'information en regard de tous les aspects touchant la schizophrénie soit en vulgarisant les dernières recherches sur cette problématique ou en présentant des articles et témoignages de personnes aux prises avec cette 'maladie'. Bill Macphee poursuit : « We need to let others know not only about the disease, but also about our accomplishments and ourselves. »[38]

Le 'Plan d'action du MSSS 2005-2010 : La force des liens' va dans le même sens et :

> « exprimait la volonté d'un virage des pratiques du réseau de la santé mentale axé réellement sur le rétablissement. Ultimement, cette volonté se traduit par l'embauche de personnes ayant vécu ou vivant avec un problème grave de santé mentale comme pairs aidants au sein des équipes de suivi intensif dans le milieu. »[39]

Cette ouverture déterminante permettra de mettre en lumière une masse critique de travailleurs qui restaient en marge et qui apportera assurément un renouvellement des pratiques d'intervention par le choc des idées que leur présence, ou du moins que l'affichage au grand jour de leur vulnérabilité, va provoquer. Et, nous espérons que des réflexions de fond seront suscitées par cette nouvelle cohorte de travailleurs en regard des attitudes adoptées envers les personnes touchées par la maladie mentale et que conséquemment un pas sera franchi dans l'éradication de la stigmatisation.

> « Corrigan et Watson (2002) regroupent les stratégies anti-stigmatisation sous trois grandes approches : la protestation, l'éducation, et le contact. Les efforts de protestation remettent en question les stéréotypes sociaux en signifiant un désaccord vis-à-vis des images erronées ou hostiles du public ou des médias. Les programmes d'éducation font la promotion d'attitudes plus positives en fournissant de l'information au sujet des maladies mentales. La présomption sous-jacente postule que les personnes qui ont une meilleure compréhension des maladies mentales seront moins portées à endosser la stigmatisation et la discrimination. Les approches privilégiant les contacts réduisent la stigmatisation en favorisant des occasions pour la population d'avoir des interactions interpersonnelles positives avec des personnes souffrant de maladie mentale. »[40]

En fait, quels que soient les moyens utilisés, le but est de s'objecter à toutes formes de stigmatisation entourant les personnes touchées par la maladie mentale et de reconnaître leurs valeurs à part entière comme citoyens de notre monde.

Ainsi avons-nous vu à travers l'élaboration de ce chapitre sur la problématique, comment divers acteurs sociaux s'influencent dans l'échafaudage de perceptions négatives envers les personnes souffrant de maladie mentale et comment ces personnes en arrivent à s'identifier à ces mêmes représentations.

Nous avons ensuite exposé diverses démarches pour avancer vers une insertion sociale plus complète de ces mêmes personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Et nous avons fait ressortir des travaux de recherches qui démontrent une efficacité particulièrement remarquable pour combattre la stigmatisation lorsque plusieurs acteurs sont impliqués et spécifiquement les personnes atteintes de maladie mentale dans l'élaboration et la mise en place de programmes de sensibilisation pour le public.

Dans le prochain chapitre, nous préciserons notre cadre théorique au travers duquel nous aborderons l'analyse du programme évalué portant sur la problématique de la schizophrénie.

CHAPITRE III
CADRE THÉORIQUE

Le cadre théorique privilégié pour nous aider à saisir l'élaboration des perceptions entourant la personne vivant avec la schizophrénie et analyser les résultats de notre recherche est l'interactionnisme symbolique.

« Interactionnisme parce que la réalité sociale est considérée comme étant formée d'une multitude de petites interactions concrètes entre les personnes ; symbolique parce que le langage abstrait de ces interactions leur donne une signification. » (Mourant, 1984 : 156)[41]

Dans cette optique, les interactions sont vécues au quotidien avec les proches, les membres de la famille, les amis, l'entourage, les collègues de travail, les professionnels de la santé, les employeurs, les propriétaires, les médias etc. Il peut s'agir de regards, d'attitudes, de remarques lancées ou de propos qui marquent de façon indélébile construisant la représentation de la réalité que se bâtit la personne. Des aspects affectifs et des éléments cognitifs s'amalgament pour engendrer la représentation de la réalité.

« Dans la perspective de l'interaction symbolique, l'action sociale se situe dans les individus agissants qui adaptent leurs actions respectives les unes aux autres à travers un processus d'interprétation. »[42] (Blumer, 1969)

Erving Goffman, dans ses études magistrales, démontre ce processus d'interprétation et nous permet d'appréhender la structure de base à l'échafaudage de la construction de ces interprétations.

L'itinéraire de carrière morale d'un malade mental (Goffman, 1968) commence souvent par une escalade de comportements jugés bizarres par l'entourage et que la personne tente d'expliquer par des histoires souvent sans lien avec les observations des proches.

Henri Dorvil relate à ce sujet :

> « Je peux affirmer que la maladie mentale est déviance sociale avant d'être reconnue comme maladie par la médecine. En effet, le processus de catalogage et de diagnostic psychiatriques ne commence pas au bureau du psychiatre mais au sein de la communauté, souligne Scheper-Hughes. Avant même de se présenter, volontairement ou non, à une consultation psychiatrique, le patient possède déjà une longue et complexe histoire de négociation avec sa famille, ses collègues de travail et ses voisins, quant à la signification de sa conduite déviante. »[43]

Le concept de déviance n'est pas entendu ici comme une donnée objective ou

> « ...une qualité inhérente, intrinsèque au comportement, mais le résultat de l'interaction entre la personne qui pose l'acte et les autres qui y réagissent...ce qui importe...[c'est de saisir] le processus par lequel certaines formes de comportements, et les personnes qui y sont associées, en viennent à être perçues, définies et traitées par d'autres comme déviantes. » (Mourant, 1984 : 157)[44]

Afin d'aller plus à fond dans la compréhension de l'élaboration de telles perceptions attardons-nous brièvement sur les observations et les analyses livrées par Goffman, dans *Asiles*, rédigé à partir d'un stage d'observation d'un an dans un hôpital psychiatrique qui lui a permis « d'étudier d'aussi près que possible la façon dont le malade vivait subjectivement ses rapports avec l'environnement hospitalier. »[45]

Après avoir établi que l'hôpital psychiatrique est une institution totalitaire parce qu'il prend en charge *totalement* l'individu admis à l'intérieur de ses murs le

dépouillant ainsi de lui-même, Goffman explore l'univers du reclus et démontre bien le processus de « déculturation » (Goffman, 1968 : 55) qui s'opère chez la personne emmurée.

Ainsi, parle-t-il du sentiment de perte de sécurité personnelle (Goffman, 1968 : 64), de violation de son moi intime (Goffman, 1968 : 66), de la notion de « Mort Civile » (Goffman, 1968 : 58) et indique que toutes ces agressions rendent l'individu « impuissant à corroborer à la représentation qu'il s'était formé de lui-même. » (Goffman, 1968 : 78)

Pour illustrer

> « l'un des moyens les plus efficaces pour briser le plan d'activité personnel…[et] obliger l'individu à solliciter une autorisation et du matériel pour des actes mineurs qu'à l'extérieur il pourrait accomplir de son propre chef…[laissons parler] cette ancienne malade mentale :
> « Quiconque ne s'est jamais trouvé dans une telle situation d'impuissance ne peut certainement pas concevoir l'humiliation qu'éprouve un être, en bonne santé mais placé dans l'incapacité de remplir lui-même les fonctions les plus élémentaires, lorsqu'il lui faut quémander sans arrêt des choses aussi simples que du linge propre, ou du feu pour allumer sa cigarette à des infirmières qui l'envoient constamment promener en lui disant : 'une minute ma chère' et s'éloignent, en l'abandonnant là. Même les employés de la cantine semblaient ralliés à l'opinion courante que c'était perdre son temps que d'user de politesse envers les fous, et ils faisaient attendre un malade indéfiniment pendant qu'ils discutaient avec des amis. » (Johnson et Dodds, p. 39)[46]

Outre l'acuité d'analyse retrouvée dans l'œuvre de Goffman, cette étude a aussi le mérite de nous éveiller à un aspect fondamental de l'interactionnisme symbolique à savoir que : « …les interactionnistes s'interrogent sur le sens que les acteurs donnent à leur situation et à leurs actions, sens jugé essentiel pour comprendre leurs conduites sociales. »[47]

Entrer dans la catégorie de « malade mental » modifie le destin sociologique de l'individu. (Goffman, 1968 : 180)

La personne, prise en charge par le système de santé psychiatrique, est confrontée à des « spécialistes de la nature humaine » (Goffman, 1968 : 136) qui basent leurs interventions, sur le *savoir de l'expert,* laissant peu de place à l'individu qui subit le traitement.

« La boucle est bouclée : on ne va pas à la rencontre d'un sujet socio-historique, mais de la représentation d'un sujet 'techno-scientifisé', aux prises avec un problème. »[48]

De telle sorte que l'être souffrant devient un cas ou un dossier à traiter.

Presque la totalité des personnes vivant avec un diagnostic de schizophrénie ont ainsi connu cet univers de reclus et porte le stigma d'un séjour à l'hôpital psychiatrique.

Regardons comment Goffman analyse l'anxiété que provoque la sortie de l'hôpital et établissons un lien avec les propos rendus par Luc Vigneault, dans le chapitre précédent, au sujet de ce même événement du congé de l'hôpital :

> « On l'explique [l'anxiété du départ] parfois par la mauvaise volonté de l'individu, ou par le fait qu'il est trop « malade » pour pouvoir réassumer des responsabilités dont l'institution l'avait totalement déchargé. Ma propre expérience forgée dans l'étude de ce type particulier d'institutions totalitaires que sont les hôpitaux psychiatriques me défend d'accorder une importance exagérée à ce facteur. Plus importante sans doute est la « déculturation », c'est-à-dire la perte de certaines habitudes courantes exigées par la vie en société, ou l'impossibilité de les acquérir. Autre facteur également important, le fait de porter les stigmates de l'institution… »[49]

Nous constatons que le témoignage de Luc Vigneault, cité antérieurement, conforte l'analyse de Goffman lorsqu'il parle de 'déculturation' et de 'porter les stigmates de l'institution.'

> « Ce processus progressif de construction…d'identités sociales de personnes porteuses du problème produit une stigmatisation et une marginalisation de nombreuses personnes. C'est ce que les interactionnistes nomment le '*labeling*' ou l'étiquetage social. Par une série d'interprétations et d'interactions répétitives, qui sont souvent ancrées dans les processus et les manières de faire utilisés dans une organisation, les acteurs sociaux associés à un contexte institutionnel produisent des personnes porteuses des problèmes sociaux, créent et entretiennent tout l'appareil symbolique qui sera utilisé pour diagnostiquer et traiter le problème. »[50]

L'apport important de ce cadre théorique vient spécifiquement du fait que, selon Poupart :

> « Au lieu de chercher pourquoi on est déviant, les interactionnistes…vont se centrer en priorité sur l'analyse des conditions et des mécanismes sociopolitiques par lesquels certains groupes ou certains comportements sont étiquetés comme déviants. »[51] (Poupart, 2003)

Cette approche nous permet une saisie dynamique de la réalité :

> « Pour les interactionnistes en effet, la conception que l'on a de soi (notre identité) et la conception que l'on a des autres (la manière dont nous les percevons et le sens que nous attribuons à leurs actions) se négocient en cours d'interactions et en fonction des contingences et des contraintes des situations. »[52] (Poupart, 2003)

Et, perspective intéressante : « Cette coordination réciproque des interprétations et de l'action doit également être comprise comme un processus continu et qui se produit dans chaque conversation à laquelle nous prenons part. »[53] (Huot, 2004)

Le processus dynamique de ce cadre théorique, choisi pour cette étude, implique que la chercheure n'est pas une observatrice neutre et dégagée mais au contraire, impliquée et active dans la construction de changements sociaux. «Ce faisant, on prend position non pas au nom d'une science prétendument objective, mais en tant qu'acteur engagé comme tout le monde dans les réalités sociales. »[54]

Ce cadre conceptuel de l'interactionnisme symbolique nous paraît tout indiqué pour nous guider dans le travail évaluatif de cette recherche parce que le programme 'Porter secours' vise une modification des représentations que le public entretient envers les personnes aux prises avec la schizophrénie.

Ainsi c'est dans une perspective d'interactionnisme symbolique que nous serons guidées pour répondre à notre question de recherche :
En quoi la vidéo du programme d'éducation populaire 'Porter secours' permet-elle de combattre la stigmatisation envers les personnes atteintes de schizophrénie?

Afin d'approfondir de façon plus spécifique notre cadre théorique nous étudierons, dans le chapitre suivant, comment ce cadre nous aide à l'analyse du processus de construction des perceptions et des représentations sociales, comment il s'inscrit à partir d'une lecture historique de l'évolution du concept de schizophrénie et comment il traverse les concepts de stigmatisation et d'insertion sociale.

CHAPITRE IV
CONCEPTS

Après avoir exposé notre problématique : la schizophrénie, puis avoir établi le cadre d'analyse à travers lequel nous actualiserons notre recherche, nous pensons important de préciser les principaux concepts utilisés dans ce travail afin d'en circonscrire le sens.

Une compréhension des concepts de perceptions, de représentations sociales, de schizophrénie et de stigmatisation analysés à travers le prisme de notre cadre théorique nous servira pour comprendre avec une plus grande acuité leurs constructions. Puis, le concept d'insertion sociale sera étudié à travers ce même cadre de l'interactionnisme symbolique pour en démonter les multiples facettes, en saisir l'ampleur et nous aider à situer notre démarche de recherche d'évaluation de la vidéo 'Porter secours'.

4.1 LES PERCEPTIONS ET LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

Bien que le terme de perception ne soit pas synonyme de représentation sociale, nous utilisons ici ces deux expressions dans un sens rapproché se référant au processus par lequel nous appréhendons la réalité.

Desjardins (2003) souligne que :

> « ...Les éléments de l'univers ne sont pas directement accessibles; ils nous apparaissent toujours sous forme d'artéfacts, de construits de la pensée. Ils sont perçus et interprétés au moyen des concepts et des catégories de chaque époque et de chaque groupe social (Cassirer ; Certeau ; Good). Corin *et al.* résument ainsi les fondements de cette conception de la réalité humaine.

> [...] l'homme n'est jamais en contact avec une réalité brute qui aurait un sens par elle-même, directement, sans médiation. Sur le plan de la perception, déjà, tout repérage d'objets...implique une distribution du monde sensible en fonctions d'un partage de significations,...le fait d'identifier certains aspects de la réalité comme 'significatifs' dépend d'un ensemble de représentations qui permettent de situer l'élément observé dans un cadre de référence plus large. »[55]

Le processus décrit ici rappelle comment les chercheurs en neurosciences nous parlent de notre perception de la réalité. Citons l'un de ceux-ci :

> « En fait, nous ne percevons pas directement la réalité ; ce que nous voyons, c'est l'image de la réalité que notre cerveau a créée à partir des influx sensoriels qu'il a reçus et des innombrables associations qu'il a puisées à même son vaste réseau de neurones. 'Tout dépend de ce que vous avez vécu auparavant, explique le docteur Newberg, et de la façon dont votre cerveau traite l'information perçue ; c'est ce qui crée votre univers visuel. C'est le cerveau qui, en fin de compte, perçoit la réalité et crée pour nous notre interprétation du monde.' »[56]

Cette façon dont notre cerveau malléable élabore sa représentation du monde s'actualise donc à partir des influences reçues de notre environnement physique et humain.

> « Ces interrelations sont à la base de la définition que l'on acquiert de son identité. En effet l'image de nous-mêmes que le partenaire nous renvoie devient en grande partie l'image que l'on a de soi. Cette perception de nous-mêmes est intimement liée au rôle que les individus qui nous entourent nous attribuent et s'attendent à nous voir assumer. Comme l'écrivent Gerth et Mills : 'Ce que nous pensons de nous-mêmes est influencé de façon décisive par ce que les autres pensent de nous'. »[57]

Bien que le regard de l'autre soit décisif pour la construction identitaire de chacun, dans notre conception, l'aspect dynamique est constant engendrant ainsi des

perceptions et des représentations sociales en évolution. Dans ce contexte nous pouvons affirmer que rien n'est fixé irrémédiablement, tout est impermanent.

Conception intéressante pour notre étude évaluative d'un programme qui a pour but de modifier les perceptions de la population en regard des personnes atteintes de schizophrénie en travaillant à diminuer la stigmatisation entourant ces personnes.

Mais comme les instigateurs du programme étudié expriment aussi le souhait qu'après avoir eu accès aux informations contenues dans le programme, cette même population adopte par la suite des attitudes et des comportements plus aidants envers ces personnes malades, nous nous questionnons sur le lien qui s'établit entre les représentations sociales et les comportements humains.

Denise Jodelet analyse ce lien à travers son étude : *Folies et représentations sociales* rédigé à partir d'observations et d'entrevues actualisées au sein d'une agglomération semi rurale où des malades mentaux sont placés à l'extérieur de l'asile, dans des familles. Nous faisons nôtre les propos de Moscovici qui écrit dans la préface du livre : « ...il convient de vérifier comment et jusqu'à quel point les représentations pénètrent dans la trame des expériences objectives, façonnent les comportements et les rapports qu'elles innervent. »[58]

C'est à travers une étude méticuleuse que Jodelet tisse son analyse :

> «...l'approche de type ethnologique adoptée dans les entretiens a été déterminante dans l'ordre de la découverte des conceptions les plus secrètes de la maladie. Centrer une partie des interviews sur les habitudes en matière de vie avec les malades, a autorisé l'émergence d'informations décisives, sans lesquelles toute une

> part, essentielle, de la représentation de la folie aurait manquée. »[59]

C'est ainsi, grâce à son acuité de chercheure que Jodelet déniche que : « …certains aspects des représentations sont explicitement véhiculés dans les discours et d'autres enfouis dans les pratiques. »[60] En outre, elle fait ressortir : « …une dimension émotionnelle des comportements. »[61]

Soulignant que tant les représentations sociales que l'agir social sont traversés par des aspects affectifs amalgamés à des éléments cognitifs.

À partir de son travail méticuleux de catégorisation, Jodelet constate que la typologie qui en ressort « donne une vue fidèle de la façon dont représentations et comportements sont liés. »[62] C'est en décortiquant les propos contenus dans les entrevues, en établissant des ponts entre les divers interviewés et en recoupant des séquences de vie quotidienne qu'elle fait émerger le lien entre les représentations de la folie et les comportements des familles hôtes démontrant bien l'importance des représentations sociales sur les comportements ainsi que leurs impacts sur la vie sociétale.

Ainsi avons-nous vu que : nous nous définissons à partir de nos représentations et, celles-ci sont construites par de multiples éléments venant des influences de notre entourage et, que nos perceptions sont filtrées à travers notre histoire de vie, impliquant des aspects affectifs et cognitifs. Et Denise Jodelet nous a bien démontré que les comportements sont tributaires de ces représentations sociales. Donc, nous agissons à partir de nos représentations et perceptions.

Avec ce fil conducteur, abordons maintenant un des concepts clé de ce mémoire : la schizophrénie.

4.2 LA SCHIZOPHRÉNIE

En cohérence avec notre cadre théorique et l'élaboration des concepts de perceptions et de représentations sociales nous considérons la notion de schizophrénie dans une perspective dynamique, sous l'angle d'une problématique sociale en construction permanente.

Afin de bien saisir la mouvance entourant les représentations de la schizophrénie dans le monde occidental, faisons un détour historique avec comme guide Michel Foucault à travers son analyse tirée de : *Histoire de la folie à l'âge classique*[63] œuvre magistrale, documentée de façon remarquable.

D'abord, mentionnons que, comme le terme schizophrénie n'est apparu qu'au début du XX^{ième} siècle avec Bleuler, l'appellation générique de « folie » couvrait, avant ce moment, l'ensemble des maladies mentales, schizophrénie incluse. Voilà pourquoi, à l'instar de Foucault, nous utiliserons de façon indifférenciée le terme « folie » pour ce survol historique.

Tournons-nous vers le Moyen-Âge alors que le fou était intégré de façon familière à la vie de la cité et colorait le quotidien d'un imaginaire chimérique parfois perçu comme un messager trouble, mystique ou en lien avec le néant.

Au cours des siècles qui suivirent, afin de maintenir l'ordre social, on enfermait tous les asociaux indifféremment. « On aime à penser que de vieilles croyances, ou des appréhensions propres au monde bourgeois enferment les aliénés dans une définition de la folie qui les assimile confusément aux criminels ou à toute la classe mêlée des asociaux » (Foucault, 1985 : 131)

Le XVII[e] siècle marque un moment charnière dans l'organisation sociale par l'internement institutionnalisé;

> « ...dans l'histoire de la déraison, il désigne un événement décisif : le moment où la folie est perçue sur l'horizon social de la pauvreté, de l'incapacité au travail, de l'impossibilité de s'intégrer au groupe; le moment ou elle commence à former texte avec les problèmes de la cité. » (Foucault, 1985 : 90)

Progressivement s'élabore l'idée que les folies peuvent être classifiées selon diverses nomenclatures. Certaines seront traitées en lien avec ces logiques catégorielles alors que d'autres s'éloigneront de cette approche plutôt axée vers des soins pour être dirigées vers un univers carcéral.

Parallèlement à cette conception positiviste de la maladie mentale, tout un imaginaire de la folie se construit autour de la représentation du fou comme un animal de foire, plus proche de la bête que de l'humain.

Dans les grandes villes européennes, à Paris, à Londres comme « dans certains des Narrtürmer d'Allemagne, on avait établi des fenêtres grillagées qui permettaient d'observer de l'extérieur les fous qu'on y avait attachés. Ils formaient ainsi spectacle aux portes des cités. » (Foucault, 1985 : 161) Ces scènes déplorables se perpétuent de siècle en siècle jusqu'en 1815 tel que mentionné dans « un rapport

présenté à la Chambre des Communes, [alors que] l'hôpital de Bethléem montre les furieux pour un penny, tous les dimanches. » (Foucault, 1985 : 161)

Toutefois, au fil du temps, de nouveaux concepts émergent, on tente de donner d'autres sens à la folie. C'est dans le contexte des profondes réformes sociales entourant la Révolution française de 1789 qu'arrivent Esquirol, Tenon, Cabanis et Pinel qui, chacun à leur façon marque des pas dans l'humanisation du fou.

Le monde occidental passe à ce moment décisif pour l'évolution de la perception des fous, de l'internement pour « prémunir la société contre le péril qu'ils représentent » (Foucault, 1985 : 453) à l'internement comme « lieu de guérison ». (Foucault, 1985 : 455) « Faire d'un espace qui n'était que partage social, le domaine dialectique où le fou et le non-fou vont échanger leurs secrètes vérités. » (Foucault, 1985 : 455)

C'est le moment où « une psychiatrie est en train de naître, qui prétend traiter pour la première fois le fou comme un être humain. » (Foucault, 1985 : 146)

Puis, avec le temps, pour des raisons financières, éthiques et sociales les règles du jeu ont changées, la conscience de la folie prend un autre tournant et, dans tous les pays occidentaux, au milieu du vingtième siècle, nous assistons à la désinstitutionalisation des malades mentaux.

Ce bref survol dans le temps nous permet de bien saisir à quel point les représentations de la folie comme toutes descriptions des problèmes sociaux sont

« des constructions de la conscience humaine dont la forme fluctue selon les sociétés et les époques. »[64]

> « Selon Paradis, ' la folie porte la marque des acteurs qui s'affairent autour d'elle. Elle reflète leur statut, leur fonction, elle prend la couleur de leurs valeurs, de leurs préoccupations, de leur langage, de leurs institutions, voire même de leurs préjugés et de leurs passions. Elle se plie aux façons qu'on a de la repérer, de l'analyser, de l'interroger, de l'administrer, de la taire ou de l'officialiser' (Paradis, 1992).»[65]

Dans notre façon d'appréhender le réel notre époque n'échappe pas à ce processus et, que ce soit en regard de leurs désignations ou de leurs traitements, les maladies mentales fluctuent au gré des constructions de l'esprit, du contexte social, politique et économique du moment.

Relatons le triste exemple de l'affaire Cameron survenu au Canada pendant les années 1950 et 1960 alors que des personnes internées à l'Institut Allan Memorial de l'hôpital Royal Victoria de Montréal sous les soins de Dr Ewen Cameron ont subit des traitements abusifs. Ces traitements ont été élaborés à partir d'une représentation de la maladie mentale qui prenait assise sur une conception mécanique des comportements humains.

Pour ce médecin, la maladie mentale

> « était le résultat d'un mode de comportement incorrect appris au fil des ans (Gillmor, 1987). A cause de comportements socialement inacceptables, le patient était considéré malade mental. Pour remédier à cette situation, il fallait 'effacer' les comportements indésirables et en reprogrammer de nouveaux, adéquats cette fois-ci (Ritts, 1988).»[66]

Les patients de Dr Cameron subissaient de véritables lavages de cerveau par des séances d'électrochocs administrés massivement, quotidiennement pendant plusieurs semaines pour effacer les mauvais comportements, et les re-programmations des bons comportements s'effectuaient par la répétition continue de consignes enregistrées, entendues par le patient 16 heures sur 24 grâce à « un petit haut-parleur placé sous l'oreiller (Chartrand, 1980). Les patients étaient maintenus endormis par diverses drogues tout au long de cette partie du traitement (Calamaj, 1984) »[67]. Cette technique appelée 'saturation psychique' pouvait durer plusieurs jours et même des mois pour les malades les plus atteints.

Voilà un exemple récent que nous qualifions aujourd'hui de troublant qui marque bien l'impact des représentations mentales sur les comportements et les attitudes. Ici, une conception mécanique de l'humain entraîne des traitements qui omettent de considérer tous les aspects affectifs, relationnels...qui empêchent de traiter la personne dans sa globalité.

Ce tour d'horizon démontre que les jeux complexes des interactions et des sens donnés aux informations et aux divers événements construisent la réalité humaine dans un processus d'élaboration continu tel que décrit par les interactionnismes symboliques.

Actuellement, les chercheurs sont généralement d'accord pour dire que ce que nous déterminons comme étant la schizophrénie, recouvre un ensemble de troubles plutôt qu'une simple maladie. Pour cette raison, on parle de plus en plus du syndrome de la schizophrénie. (World Fellowship for Schizophrenia) [68] Et, la communauté scientifique suggère que l'étiologie de ce que nous appelons la schizophrénie soit une maladie multifactorielle, que les éléments génétiques soient

prédominants dans l'élaboration de cette maladie et qu'elle entraîne un déséquilibre biochimique dans le cerveau apportant des distorsions dans les perceptions des personnes atteintes.

Mais quel sera le regard scientifique de demain par rapport à cette 'réalité' considérant que « les descriptions scientifiques des problèmes sociaux sont [donc] des réalités historiques : elles s'opposent aux descriptions de la science du passé et elles seront niées par les descriptions de la science de demain. »[69] ?

Comme nous l'avons vu précédemment le scientifique et le social s'influencent dans toutes représentations du monde, mais dans cette recherche, sans nier l'impact personnel profond et l'expérience hautement subjective que de recevoir un diagnostic psychiatrique, nous soutenons un méta regard sur cette problématique et nous analysons le lien qui se tisse entre la schizophrénie et les représentations que la société porte sur elle.

Souvent abordée sous l'angle biomédical, nous privilégions une conception sociale de la schizophrénie et l'ensemble de notre étude démontre, pensons-nous, la pertinence de cet angle de prise qui ancre davantage et consolide notre analyse et notre agir en regard de cette problématique.

Toujours dans la perspective d'une meilleure appréciation du phénomène étudié, abordons maintenant l'étude du concept de stigmatisation dans une perspective interactionniste.

4.3 LA STIGMATISATION

Dans le chapitre sur notre problématique nous avons abordé la stigmatisation en termes d'élaboration de cette manifestation en explicitant comment les représentations du public se construisent et comment les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale introjectent ces représentations sociales.

Dans le présent chapitre nous pousserons la compréhension de ce concept en clarifiant sa définition et les conséquences qui en découlent.

La stigmatisation se définit comme étant la dévaluation d'une personne, son discrédit social, sa disqualification au sein de la communauté. Erving Goffman précise : « Le mot de stigmate servira à désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler. »[70]

C'est donc bâti à partir du regard de l'autre ou plus justement à partir des regards des autres, que la stigmatisation se forge. Les notions de cumul et de répétition sont non négligeables ici parce qu'elles ancrent davantage et cristallisent l'édification de la stigmatisation.

> « ...car il faut bien souligner comme le fait Becker que c'est par un processus séquentiel que l'individu va finir par endosser son rôle de déviant. En parlant d' « analyse séquentielle », Becker met en relief l'aspect social du phénomène résultant des interactions entre l'individu et son milieu, et son caractère dynamique, s'exprimant en un processus plus ou moins long. Lorsque l'individu finit par se percevoir comme les autres le voient (déviant), il organise sa structure psychique autour de son comportement ou rôle déviant. »[71]

Ce mécanisme séquentiel peut se disséquer en terme de degré. Michèle Clément dans son « *Étude des décisions de révision de cure fermée de la Commission des*

affaires sociales » nous dresse une démonstration appuyant l'importance de cette idée en établissant la différence entre un usager occasionnel de drogue et un toxicomane.

> «Dans le premier cas, il s'agit de souligner sa particularité en ce sens que cette affirmation introduit un soupçon sur l'individu sans pour autant le disqualifier entièrement, le priver de sa confiance, de son crédit....C'est donc une question de degré qui permet de distinguer ce qui est de l'ordre de la différence de qui est de l'ordre de la stigmatisation. »[72]

Ce phénomène complexe, dynamique et non linéaire de gradation implique un aspect incontournable que Denise Jodelet faisait ressortir et que nous avons mentionné antérieurement et c'est la dimension émotionnelle inscrite à la fois dans nos représentations sociales et notre action sociale. Cet élément inéluctable traverse de façon marquante la stigmatisation.

Toujours selon Clément (2003) : « Les travaux de Scheff sur l'émotion (1988, 1989, 1990) ont notamment permis de rendre compte de la dimension émotive susceptible d'intervenir dans la genèse de la réaction sociale et de la stigmatisation. »[73]

La charge émotive est importante en regard de la stigmatisation. Établissons le parallèle entre la construction sociale de la stigmatisation et le processus qui s'opère dans chaque individu en lien avec les émotions. Le biochimiste et docteur en chiropractie, Joe Dispenza, nous renseigne en regard de l'impact biochimique des émotions dans notre organisme : « Les émotions sont le processus chimique permettant de renforcer, sur le plan neurologique, l'impact d'une expérience. Nous nous rappelons les choses qui sont plus exacerbées et plus émotionnelles. »[74]

Les neuroscientifiques nous apprennent que chaque émotion effectue une décharge de substance chimique spécifique à l'intérieur de l'organisme et que : « Quand les mêmes substances chimiques sont maintes fois libérées en réponse à un certain type de stimulus, une histoire émotionnelle cumulative en résulte. »[75] Ce qui opère un marquage chez l'individu et peut engendrer un stigmate suite à de multiples assauts venant de tous les fronts, personnels, médiatiques et sociaux, comme nous l'avons vu dans le chapitre sur notre problématique.

Que le prisme d'analyse soit biochimique ou interactionniste, le résultat est le même : « Être stigmatisé a donc des conséquences à la fois sur la conception de soi, sur les relations avec les autres et sur sa condition. »[76] Et « Le stigma, rappelons-le, est plus fort sur la 'maladie' mentale que sur la très grande majorité des autres maladies et hypothèque la carrière de l'individu qui en est atteint. »[77]

Une des conséquences perverses de la stigmatisation est la peur constante qui habite l'individu portant l'odieux du stigmate d'être identifié à cette tare, ce qui

> « entraîne une insécurité permanente dans ses rapports avec les gens ; et cette insécurité découle, non de quelque source mystérieuse et plus ou moins masquée, comme il en va souvent ainsi pour nous, mais de quelque chose contre quoi il sait qu'il ne peut rien. »[78]

L'être devient ainsi prisonnier du regard des autres. Et progressivement, par un processus identitaire, comme nous l'avons vu antérieurement, il devient prisonnier du regard qu'il porte sur lui-même. Il est, pourrait-on dire, enfermé à double tour, à la fois par le regard que l'autre porte sur lui et aussi, progressivement, par le regard qu'il se porte sur lui-même.

Une autre conséquence de la stigmatisation est ce que les partisans de la psychologie sociale nomme la 'cécité sociale'[79]. En regard de notre problématique nous pourrions comprendre cette notion comme le fait que la société ne considère la personne qui souffre de maladie mentale que comme une entité malade, restant aveugle à toutes autres dimensions qui créées la globalité de l'être. Stigmatiser un individu c'est s'empêcher de voir toute sa complexité et sa dignité humaine. C'est lui abstraire son individualité. C'est ne plus se reconnaître dans l'autre qui devient étranger et pour qui tout rapprochement empathique est exclu.

Mais, fidèle à notre cadre d'analyse dynamique qui conçoit le réel dans une mouvance permanente nous aborderons maintenant le concept d'insertion sociale, offrant des pistes d'ouverture et d'espoir pour continuer le combat contre la stigmatisation entourant la schizophrénie. Le fait de mieux saisir ce concept nous permettra d'étoffer notre analyse des résultats recueillis pour l'évaluation de la vidéo 'Porter secours' qui tend, par son combat contre la stigmatisation, à militer pour l'insertion sociale des personnes atteintes de schizophrénie.

4.4 L'INSERTION SOCIALE

4.4.1 UN NOUVEAU PARADIGME

La notion d'insertion sociale pour les personnes atteintes de maladie mentale est un concept récent et, actuellement, dans le domaine de la psychiatrie ce principe est considéré comme un changement paradigmatique important. Au cours des décennies passées, le traitement de la personne atteinte de trouble mental s'orientait vers la stabilisation des symptômes de la maladie et les interventions,

orchestrées par les experts de la santé mentale, portaient la plupart du temps sur le maintien du fonctionnement minimal de l'individu.

Dans une perspective d'insertion sociale, non seulement la focalisation se porte sur 'l'usager' en regard de tous les aspects de sa vie, mais celui-ci devient le chef d'orchestre de son cheminement et les interventions s'inscrivent à partir de ses forces, de ses aspirations en tenant compte de ses difficultés. « L'approche autoritaire qui avait cours il y a vingt ans est bel et bien révolue ; elle doit être remplacée par une collaboration réelle avec l'optique de respecter le pouvoir décisionnel et d'action de la personne (Burgess, 1997). »[80]

Nous parlons de changement de paradigme parce que, comme nous l'avons vu dans l'élaboration du concept de schizophrénie, aussi loin que nous retournons dans le temps, le 'fou' a toujours été mis à l'écart, muselé et souvent considéré comme moins qu'humain et, aujourd'hui, le 'fou' prend la parole, il doit être écouté comme un être humain à part entière et, il doit *prendre* et *avoir* SA place dans la cité.

4.4.2. LA NOTION DE HANDICAP

Pour saisir le concept d'insertion sociale dans une perspective interactionniste un détour vers l'évolution de la notion de handicap et sa compréhension actuelle est incontournable.

De nouveaux angles de prise ont vu le jour à la fin du siècle dernier en regard de la conceptualisation du handicap et tout un nouveau champ d'intervention ainsi que de nouvelles démarches associatives ont commencé à poindre en lien avec cette représentation sociale.

Le handicap devient une pathologie sociale et nul ne peut faire abstraction des déterminants environnementaux et des conditions sociales pour en élaborer une compréhension. « Le modèle anthropologique de développement humain qui illustre la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux »[81] de Patrick Fougeyrollas nommé : 'Processus de production du handicap' (PPH) est un schéma conceptuel intéressant à cet égard. D'un modèle individuel nous passons à un modèle social du handicap.

Voici comment ce modèle explicatif de PPH est décrit :

> Les maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne peuvent causer des déficiences et entraîner des incapacités temporaires ou permanentes de nature stable, progressive ou régressive. Ce sont toutefois les différents obstacles ou facilitateurs rencontrés dans le contexte de vie qui, en interaction avec les incapacités de la personne, pourront perturber ses habitudes de vie, compromettre l'accomplissement de ses activités quotidiennes et de ses rôles sociaux et la placer ainsi en situation de pleine participation sociale ou au contraire de handicap.[82]

Vision holistique, ce modèle encourage toutes préventions des situations d'exclusion sociale et supporte tous mouvements pour combattre la stigmatisation tant en regard des dimensions communautaires, sociales ou politiques qu'en regard de la prise de pouvoir des personnes présentant des limitations ou des incapacités.

La 'Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé' (CIH-2) produite par l'Organisation Mondiale de la Santé va dans le même sens en ajoutant à sa nomenclature des structures et fonctions organiques et des activités et participation, tout le volet des facteurs contextuels impliquant les éléments environnementaux. « Ces domaines peuvent être décrits en prenant comme perspective l'organisme, la personne en tant qu'individu ou la personne en tant qu'être social. »[83] La CIH-2 a été acceptée par les Nations-Unies pour que l'on s'y réfère et qu'elle intègre les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés,* règlement adopté par l'ONU en décembre 1993 (OMS, 2000 : 4).

Le cadre conceptuel de la CIH-2 propose de l'information applicable aux soins de santé individuels, y compris la prévention, la promotion de la santé et l'amélioration de la participation, puisqu'elle permet de lever ou d'atténuer les obstacles posés par la société et qu'elle encourage la mise en place de systèmes d'aide sociale et de facilitateurs. (OMS, 2000 : 4) L'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son état de santé (maladies, troubles, blessures, traumatismes, etc.) et les facteurs contextuels. Ces derniers comprennent à la fois des facteurs personnels et des facteurs environnementaux.... Les facteurs environnementaux interagissent avec tous les éléments du fonctionnement et du handicap. (OMS, 2000 : 6) « Les facteurs environnementaux constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie [...et, ils] doivent être codés du point de vue de la personne dont on veut décrire la situation. »[84]

Cette classification donne ainsi la parole à toute personne présentant un handicap quel qu'il soit.

Le chapitre de la CIH-2 portant sur les 'attitudes' est particulièrement éloquent en regard de la problématique étudiée dans notre recherche actuelle. Citons l'introduction à cette partie :

> « Ce chapitre traite des attitudes en tant que manifestations observables des coutumes, pratiques, idéologies, valeurs, normes et croyances religieuses et autres. Ces attitudes influent sur le comportement et la vie sociale à tous les niveaux, des relations avec autrui à la vie associative, en passant par les structures politiques, économiques et juridiques ; par exemple, les attitudes individuelles ou sociétales concernant la confiance ou la valeur que l'on peut accorder à quelqu'un en tant que personne humaine peuvent provoquer des pratiques positives ou honorifiques ou au contraire entraîner des réactions négatives ou discriminatoires (stigmatisation, stéréotypie, marginalisation ou négligence de la personne). »[85]

Ici au Canada, la Commission de la santé mentale (CSMC) constituée à l'été 2007 va dans le sens du développement d'attitudes positives et actualise des démarches vers l'insertion sociale de la population présentant des troubles mentaux lorsqu'elle détermine que :

> « Une des principales tâches de la CSMC sera d'entreprendre une campagne de dix ans contre la stigmatisation afin de combattre les préjudices sociaux et la discrimination. Les gens ne font pas que guérir de la maladie mentale. Ils guérissent également des effets de la stigmatisation et de la discrimination et du fait de ne pas s'être vus offrir les mêmes occasions que celles offertes aux citoyens à part entière. »[86]

La CIH-2 est un outil reconnu internationalement et s'appuie sur une vision qui tend à élargir les normes entourant tout handicap, plaçant les problèmes de santé mentale au même titre que tous autres problèmes de santé.

> « Il importe de relever par ailleurs que la CIH-2 ne constitue en rien une classification relative aux personnes. C'est une

> classification portant sur les caractéristiques de santé de ces personnes dans le contexte de leur vie individuelle et des influences de leur environnement. C'est l'interaction entre les caractéristiques de santé et les facteurs contextuels qui produit le handicap. Dans ces circonstances, il ne faut pas réduire les individus à leur handicap ni les caractériser uniquement en fonction de leurs déficiences, des limitations de leurs activités ou des restrictions à leur participation. [...] Le problème n'est pas seulement linguistique ; il tient également et principalement aux attitudes des autres individus et de l'ensemble de la société face au handicap. »[87]

Conséquemment, toute la représentation subjective du handicap est à considérer et le support sociétal pour faciliter la participation de chacun est à maximiser. Dans le domaine de la santé mentale des mouvements de prise de parole et de prise de pouvoir ont commencé à émerger à la fin du siècle dernier.

Voici pour preuve l'introduction au site de l'Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec (APUR) :

> « Pour savoir qui nous sommes, il faut savoir d'où nous venons... Avant 1998, aucune personne utilisatrice de services n'avait accès aux lieux de prise de décision. Tout le monde parlait en notre nom, sans connaître nos besoins réels. L'instigateur du projet de mise sur pied de la corporation et co-fondateur de l'association, M. Claude Lagueux, en avait assez de cette comédie. L'idée d'une association regroupant des personnes utilisatrices de services en santé mentale de la région de Québec commença à germer. Il s'est joint à d'autres utilisateurs de services afin de créer la toute première association de ce type au Québec : un véritable par et pour, car chacun d'entre nous a vécu ou vit un problèmes de santé mentale. Le mandat de notre association consiste, entre autres, à défendre et promouvoir les intérêts des personnes utilisatrices. »[88]

4.4.3. LA NOTION DE RÉTABLISSEMENT

Actuellement, la notion de rétablissement en santé mentale est l'interface du concept d'insertion sociale, ils forment une unité complémentaire.

Fidèle à notre cadre théorique, le rétablissement est envisagé comme un processus dynamique impliquant un cheminement personnel, engageant l'environnement entourant cette personne dans un mouvement de négociation constante entre eux. Et, ces échanges transactionnels se poursuivent avec l'ensemble de la société qui place des obstacles par la stigmatisation ou qui apporte des facilitateurs par des mouvements d'insertion sociale.

Le concept de rétablissement est souvent décrit comme un mouvement partant de l'intérieur vers l'extérieur mais nous constatons que l'interaction est dynamique et synergique. En fait, la notion de rétablissement s'est construite d'abord à partir des utilisateurs de services qui ont osé prendre la parole pour décrire leur vécu et, progressivement retracer puis expliciter les paramètres qui les ont aidés dans leur vie.

Une utilisatrice de services et pionnière du concept de rétablissement, Patricia Deegan considère que c'est une expérience vitale qui nécessite une redéfinition complète de soi :

> « Recovery is a process, a way of life, an attitude, and a way of approaching the day's challenges. It is not a perfectly linear process. At times our course is erratic and we falter, slide back, regroup and start again…The need is to meet the challenge of the disability and to reestablish a new and valued sense of integrity and purpose within and beyond the limits of the disability ; the

> aspiration is to live, work, and love in a community in which one makes a significant contribution (Deegan, 1988, p. 15) ».[89]

Afin de bien comprendre ce concept à partir du regard des utilisateurs de services attardons-nous sur les fondements clés entourant la notion de rétablissement émanant des témoignages livrés par des personnes qui ont connu ou qui connaissent encore des difficultés d'ordre mentale.

D'abord, la personne ne se définit plus par le diagnostic que des experts en santé lui ont octroyé, l'être n'est plus *un schizophrène,* mais un individu qui présente une vulnérabilité particulière dont il doit tenir compte pour poursuivre sa route dans la vie. « Thus, psychiatric problems are only a part of life. Recovery makes it possible to see yourself in a positive sense, to feel important to someone or something, and to realize that you are a valuable person. »[90]

L'espoir est un élément fondamental dans une dynamique de rétablissement et d'insertion sociale. Sans espoir aucune perspective n'est envisageable, aucun effort ne vaut la peine. En santé mentale le concept d'espoir s'inscrit dans une relation en lien avec le regard de l'autre. Dans notre optique, de la même façon que se bâtit la stigmatisation, l'espoir suit une trajectoire constructiviste prenant assise sur une multitude de petits et grands événements vécus au quotidien et partagés par la personne et son réseau.

Dans notre vision de la maladie mentale envisagée comme problématique sociale, nous osons affirmer que: l'espoir est la victoire résultant d'une bataille journalière engagée dans la déconstruction de la stigmatisation.

Cette réalisation s'inscrit dans un mouvement continu fait d'avancement, de recul, de période de stagnation, de rechute, de reprise de pouvoir et de poursuite du cheminement de vie. Dans la littérature portant sur la notion d'insertion sociale et de rétablissement, plusieurs décrivent ce mouvement comme une spirale soulignant que le cheminement de la personne qui reçoit un diagnostic psychiatrique n'est pas de revenir au niveau de fonctionnement antérieur au diagnostic mais bien de poursuivre sa route avec cette nouvelle composante de sa réalité.

Voici comment un utilisateur de services résume son parcours avec un diagnostic psychiatrique le comparant à un voyage initiatique spirituel :

> « I really do not want to be called recovered. From the experience of madness I received a wound that changed my life. It enabled me to help others and to know myself. I am proud that I have struggled with God and with the mental health system. I have not recovered. I have overcome. (Clay, 1994) »[91]

Ce combat ne peut s'opérer seul, et nous touchons ici une notion centrale dans une perspective d'insertion sociale qui est la prise du pouvoir sur sa propre vie par association avec les pairs.

> « Dans cette optique, il importe de saisir que les problèmes vécus par les usagers/survivants transcendent les barrières de langues, de structures politiques [...] tous les usagers ont intérêt à s'unir et à partager leurs ressources en apprenant de l'expérience des uns et des autres parce qu'ils sont tous confrontés à l'exclusion sociale, la stigmatisation et la pauvreté. Certes, le rétablissement est d'abord et avant tout une démarche personnelle, mais les conditions sociales qui peuvent l'entraver ou la faciliter – telles que l'autodétermination, la possibilité de faire des choix véritables, l'accès au logement, au travail et à une citoyenneté pleine et entière - ont une portée universelle telle que définie par l'Organisation mondiale de la santé. »[92]

Dans un mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie, Constance McKnight, directrice administrative du réseau national pour la santé mentale (RNSM), organisation dirigée à 100% par des utilisateurs de services, souligne l'importance incontournable de l'entraide mutuelle entre les pairs. En outre, elle démontre de façon percutante l'impact des interventions des professionnels de la santé sur les utilisateurs de services. « Doctors, psychiatrist and other professional team members[...]can change a person's life by how they respond to him or her in one moment »[93]

Comme nous l'avons vu dans le chapitre sur la problématique, les spécialistes de la santé sont porteurs de représentations souvent stigmatisantes envers les personnes utilisatrices de services en santé mentale et, bien que même imbus de bonne volonté, ils peuvent affecter le parcours des clients par leurs interventions inappropriées dans un contexte de reconquête profonde de la personne qui cherche à se rebâtir après avoir vécu un tsunami psychique majeur. Les proches et les experts de la santé peuvent avoir une influence déterminante dans le parcours de la personne utilisatrice de services et créer une réelle coalition avec elle ou malheureusement parfois contre elle.

Les professionnels de la santé mentale doivent adopter des attitudes non équivoques et des positions claires pour faire place au nouveau paradigme d'insertion sociale. Voici comment parle Dr Mark Ragins, médecin dans 'The Village', une agence de services intégrés axée sur le rétablissement des personnes atteintes de maladie mentale située en Californie :

> « To become a recovery community, the Village had to change its focus of care from its patients' symptoms to its members' lives. Changing this focus changed everything. All of us at the Village had to break out of the walls of the medical model to work with people's lives instead of just their illnesses. We had to break out

> the wall of professional distance to create long-term, caring and emotional relationships. We even had to break out the walls of our building to work in the community at large. And, ultimately, we had to break out of the walls of our internal stigma and prejudices. »[94]

La qualité de l'alliance que chaque intervenant créé avec chaque usager est déterminante dans le parcours d'insertion de la personne.

> « Selon Provencher (2002), le concept de rétablissement comporte quatre dimension reflétant l'expérience subjective de l'individu durant ce processus. La première dimension est une dimension identitaire nommée 'redéfinition et expansion du soi' détaillant le processus du deuil et de redécouverte de soi suivant la reconnaissance du troubles psychotique. La seconde dimension concerne le pouvoir d'agir, soulignant la reprise de pouvoir personnel de la personne sur les plans individuel, sociétal et organisationnel. La troisième dimension est relationnelle ; elle revêt également une importance considérable, car elle est composée du soutien social, de la contribution familiale vis-à-vis du rétablissement ainsi que du rôle des intervenants qui accompagnent la personne dans ce processus de rétablissement. Finalement, une autre dimension essentielle du rétablissement est celle du caractère temporel (Provencher, 2002), défini en termes d'espoir et de spiritualité, laquelle permet à la personne de maintenir une vision positive de sa vie et de sa démarche. »[95]

4.4.4 LA CONCLUSION

Ainsi avons-nous vu que le concept d'insertion sociale représente un changement de paradigme dans le domaine de la santé mentale.

Du silence, la personne atteinte de maladie mentale passe à la prise de la parole.

D'une position d'exclusion et de stigmatisation nous nous orientons vers des changements en regard des représentations sociales basées sur des attitudes empreintes de compréhension et de respect.

D'une perception axée sur la maladie et les symptômes nous nous tournons vers une perspective de rétablissement.

D'un diagnostic qualifié de 'baiser de la mort' engendrant le désespoir nous tournons notre regard vers une perspective de vie active et satisfaisante.

D'une personne n'ayant qu'une valeur moindre nous considérons l'individu atteint de maladie mentale comme un citoyen à part entière.

CHAPITRE V

MÉTHODOLOGIE

Grâce à l'exposé des chapitres antérieurs nous comprenons mieux les mécanismes d'élaboration des représentations sociales et le rôle déterminant de ces représentations pour adopter des attitudes et comportements compréhensifs et bienveillants envers les personnes atteintes de schizophrénie.

Le chapitre actuel présente la méthodologie utilisée pour évaluer un médium qui travaille au niveau des représentations sociales de la schizophrénie.

Notre objectif de départ pour cette étude était d'évaluer l'aspect vidéo du programme 'Porter secours'.

Dans le cadre modeste de cette investigation pour un mémoire à la Maîtrise en travail social, nous avons dû réajuster l'objectif de ce travail en précisant que cette recherche est *indicative,* en ce sens qu'elle n'a pas la prétention d'une évaluation exhaustive et généralisable du programme étudié bien qu'elle puisse servir de guide pour répondre à notre question de recherche telle qu'énoncée dans le chapitre sur notre cadre théorique : 'En quoi la vidéo du programme d'éducation populaire 'Porter secours' permet-elle de combattre la stigmatisation envers les personnes atteintes de schizophrénie?'

Nous formulons donc ainsi le titre de notre travail :
Recherche indicative en regard de l'évaluation de la vidéo du programme : 'Porter secours'.

Dans ce chapitre, après avoir décrit le programme étudié, présenté notre échantillonnage et notre devis de recherche nous exprimerons les forces et les limites de ce travail.

5.1 LE PROGRAMME 'PORTER SECOURS'

Tel que nous l'avons mentionné dans notre introduction, le programme 'Porter secours' a été créé initialement par la Société de schizophrénie de la Colombie Britannique et adopté par la Société canadienne de schizophrénie en 2003 pour une diffusion à travers le Canada.

Ce programme se présente sous forme d'une trousse incluant une vidéo, des plans de cours de sensibilisation à la schizophrénie, des informations pertinentes à ce sujet et des suggestions d'activités de perfectionnement des connaissances. Il s'adresse à des étudiants du secondaire ou du collégial et affiche une préoccupation éducative en regard de cette maladie mentale compte tenu que les premiers symptômes apparaissent le plus souvent vers l'adolescence et le début de l'âge adulte.

Notre recherche se penche exclusivement sur l'aspect vidéo du programme. Afin d'en connaître brièvement le contenu, le lecteur peut se référer au synopsis présenté en annexe de ce travail (voir appendice G en annexe). Mentionnons toutefois, tel qu'indiqué dans la trousse, que :

« Ce document met l'accent sur cinq connaissances importantes :

- 1. La schizophrénie est une maladie reconnue médicalement.
- 2. L'intervention et le traitement rapides sont des éléments importants.
- 3. Les personnes qui présentent des signes de maladie mentale ont besoin de soutien.

- 4. Les personnes atteintes de schizophrénie peuvent mener une vie productive.
- 5. Les mythes et préjugés reliés à la maladie mentale sont des obstacles au traitement de maladie. »[96]

5.2 L'ÉCHANTILLONNAGE

Nous avons recruté 110 personnes pour participer à notre travail d'évaluation de la vidéo du programme 'Porter secours'.

Pour atteindre cet échantillonnage non probabiliste, nous avons procédé de deux façons :

- D'abord, par la technique de boule de neige en invitant des étudiants au baccalauréat en travail social à collaborer à notre recherche et nous avons aussi recruté des jeunes adultes, par l'intermédiaire de nos proches. Nous qualifions ce groupe de 'non-client' et **n = 99.**

- Et, par la technique d'échantillon de volontaires nous avons recruté des personnes ayant un diagnostic psychiatrique grâce à un affichage publicitaire réclamant des volontaires pour participer à notre recherche annoncée dans un atelier de stage affilié à un centre de réadaptation en santé mentale à St-Jérôme, le centre du Florès (voir appendice C en annexe). Nous qualifions ce groupe de 'clients' et **n = 11.**

Ici une explication s'impose. La démarcation entre groupe 'client' et groupe 'non-client' est aléatoire et répond aux besoins de cette recherche en ce sens que pour la chercheure ces deux appellations ne sont pas mutuellement exclusives. Ainsi, cela veut dire que dans un continuum de parcours de vie une personne actuellement dans le groupe 'non-client' pourrait faire partie d'un éventuel groupe 'client' et

une personne du groupe 'client' pourrait s'inscrire dans un éventuel groupe 'non-client'.

Le seul critère retenu ici est qu'au moment de cette recherche les personnes issues du groupe 'non-client' n'ont pas été choisies à partir du critère explicite de 'client en psychiatrie' alors que les onze personnes du groupe 'client' répondaient aux critères suivants : adultes, volontaires pour participer à la recherche et, recevant à ce moment des services psychiatriques.

Nous pensons qu'il est pertinent de démarquer ces deux groupes pour différentes raisons. D'abord, comme nous l'avons mentionné dans notre chapitre sur le concept d'insertion sociale, il est important d'écouter la personne atteinte de trouble mental surtout dans un exercice où elle est directement impliquée, comme dans le programme évalué dans cette recherche.

En outre, même si les deux groupes sont importants puisque la discrimination naît de leur interaction, nous pensons qu'au moment d'élaborer les recommandations qui suivront cette étude, les remarques issues du groupe 'clients' devraient avoir une place de choix parce que ceux-ci sont au cœur même de la discussion et sont quotidiennement touchés par la stigmatisation. Et, un des principaux objectifs de ce programme est de combattre ce fléau.

Avant de faire appel à nos participants et afin de respecter le cadre éthique d'usage, nous avions présenté aux diverses autorités concernées le plan de notre recherche avec ses objectifs, sa méthode et ses instruments de cueillette de données. Et nous avions reçu les autorisations des directions en question soit de la professeure en ce qui concerne les étudiants de l'UQÀM, (de façon verbale), et des responsables de l'atelier de stage pour les utilisateurs de services (voir appendices A et B en annexe).

En outre, conformément au protocole établi, chaque participant a signé un formulaire de consentement pour participer à cette recherche sur lequel était inscrit : les objectifs et les modalités de la recherche, ainsi que l'assurance de la confidentialité en regard de la diffusion éventuelle des résultats (voir appendices D et F en annexe).

Sur le point du respect de la confidentialité, il est important de noter que les noms utilisés pour l'exposé des résultats, sont fictifs comme nous le recommande tout comité institutionnel d'éthique.

Nous avons actualisé deux rencontres avec deux groupes d'étudiants différents, une rencontre avec des participants recrutés avec l'aide de nos proches et nous avons actualisé deux rencontres avec deux groupes d'utilisateurs de services. Donc, nous avons réalisé un total de cinq rencontres pour recruter nos 110 répondants.

5.3 LE DEVIS

L'objectif de cette recherche, est l'évaluation des effets ou des résultats de la vidéo du programme 'Porter secours' en regard des connaissances et des perceptions que les participants possèdent sur la schizophrénie. Ce type d'investigation est qualifiée de : évaluation sommative.

Dans *Méthodes de recherche en intervention sociale* (Mayer et coll. 2000) nous notons que : « La question au cœur d'une évaluation sommative est de savoir si le programme atteint ses objectifs, en d'autres mots, de chercher « à établir si une action produit les résultats ou les effets escomptés » (Beaudoin, Lefrançois et Ouellet, 1986). »[97] « Une évaluation sommative implique un questionnement sur deux aspects de la réalité : la mesure des changements et l'attribution des

changements (ces changements sont-ils dus au programme ou à d'autres facteurs?). »[98]

Afin de pouvoir saisir ces deux axes de la réalité, nous utilisons une stratégie de recherche mixte.

D'une part, nous nous tournons vers une compilation de données captées à partir d'un questionnaire structuré et présentées sous forme de tableaux.

Et d'autre part, nous avons recours à une méthode d'analyse qualitative à partir d'entrevues de groupe réalisées avec les participants rencontrés.

Le questionnaire structuré se présente sous forme de dix assertions que nous avons reprises de la trousse 'Porter secours' afin de vérifier le niveau de connaissances des répondants en regard des thèmes choisis. Ce questionnaire est validé par la SCS. Nous avons complété notre outil d'investigation par trois questions directes, fermées dont les réponses sont exclusives et une question ouverte afin de recueillir les commentaires suite au visionnement du film (voir appendice E en annexe).

Le devis privilégié pour réaliser cette recherche se tourne vers une variante des devis quasi expérimentaux à savoir :

> le « devis 'avant-après avec le même groupe', l'évaluation du programme est faite en comparant la situation des participants avant le programme et leur situation après le programme ; le groupe est comparé avant et après le programme, constituant ainsi son propre groupe de comparaison. »[99]

Outre le questionnaire présenté avant puis après la vidéo, les entrevues de groupes actualisées dans la dernière séquence des rencontres permettent de compléter, de valider et d'approfondir les données captées avec notre premier instrument de cueillette de données.

Ces entrevues de groupe sont semi structurées se référant aux thèmes abordés dans le questionnaire. Deux de ces rencontres ont été enregistrées et le verbatim est codifié puis analysé avec une méthodologie qualitative. Les groupes de discussion enregistrés sont ceux du groupe de participants recrutés grâce à l'aide de nos proches et un groupe 'clients'. L'autre groupe 'clients' ayant refusé d'être enregistré, nous avons respecté leur demande et les deux groupes d'étudiants n'ont pas été enregistrés à cause de la complexité technique que cela représentait.

Par cette façon de faire, cumulant des données d'ordre quantitatif et des données plus qualitatives, une vue d'ensemble se dégage de la perception et des connaissances des participants en regard de la problématique étudiée et cette démarche nous permet de comparer les résultats recueillis avec l'information en cours qui couvre un large consensus scientifique actuellement en regard de la schizophrénie. Nous donnant ainsi de bons indicateurs pour saisir les représentations sociales imprégnant nos répondants en regard de la schizophrénie et jauger l'influence de la vidéo du programme 'Porter secours'.

Voici de façon schématique le protocole suivi pour les rencontres avec les participants avec chacun des groupes :

- Présentation succincte des modalités de la recherche.
- Présentation et signature du formulaire de consentement éclairé des participants volontaires à cette recherche.
- Réponse écrite des participants aux douze premières questions du questionnaire structuré.
- Visionnement de la vidéo du programme 'Porter secours'
- Réponse écrite des participants à l'ensemble des quatorze questions, du questionnaire structuré (même questionnaire qu'avant la représentation sauf pour deux questions portant sur l'appréciation du film).

- Présentation du formulaire de consentement éclairé des participants volontaires à la rencontre de discussion enregistrée portant sur les thèmes abordés dans le questionnaire préalablement complété. Signature volontaire du formulaire.
- Échanges (avec tous les groupes, qu'ils soient enregistrés ou non).
- Remerciements pour la collaboration des participants.

5.4 LES FORCES ET LES LIMITES

Conformément aux deux aspects considérés dans une évaluation sommative énoncés un peu plus haut à savoir : la mesure des changements et l'attribution des changements, voici, à notre avis, les forces et les limites de notre recherche.

En regard de la mesure des changements, une limite de ce travail est assurément le fait que bien qu'il présente des données quantitatives cette étude est loin d'être généralisable et n'a pas la prétention de répondre aux critères d'une recherche statistique. Ainsi, notre échantillonnage de 110 répondants répertoriés dans la grande région de Montréal et des basses Laurentides n'est pas représentatif de la population canadienne et l'analyse de nos données ne sera pas généralisable.

Toutefois, la méthodologie mixte alliant des éléments quantitatifs à des aspects qualitatifs apporte un éclairage complémentaire et donne la possibilité d'une bonne compréhension des perceptions des répondants et nous permet d'en mesurer les changements.

Mais, comment pourrait-on attribuer à la vidéo du programme les changements enregistrés par le questionnaire ?

En nous référant aux éléments énumérés dans *Méthodes de recherche en intervention sociale,* qui

> « remettent en question la validité interne d'une évaluation en étant à la source de changements attribués faussement au programme. [Qui] sont :
>
> - Les événements extérieurs qui surviennent dans la vie des participants en dehors du programme ;
> - La maturation, c'est-à-dire les modifications qui se produisent naturellement avec le temps ;
> - L'instabilité de l'instrument de mesure ;
> - L'effet des tests ;
> - La variation de l'instrumentation, résultant d'un changement dans les outils utilisés ou chez les personnes qui procèdent à l'évaluation ;
> - L'attrition, c'est-à-dire la perte de répondants. »[100]

Nous constatons que seul l'aspect 'effet des tests' peut être considéré dans la recherche présente.

Ainsi, en regard de la cueillette de données quantitatives, aucune autre intervention que la présentation de la vidéo ne s'est faite entre le premier et le deuxième questionnaire. L'instrument de mesure, soit le questionnaire, était le même dans les deux temps pour les douze premières questions auxquelles se rajoutaient deux questions d'appréciation sur le questionnaire après la représentation. Dans ce contexte, nous avons eu le même nombre de répondants avant et après la présentation vidéo. Le même protocole était respecté et toujours présenté par la chercheure de la même manière avec chacun des groupes rencontrés.

De sorte que mise à part 'l'effet des tests' qui pourrait avoir apporté des interférences dans les réponses des participants, tous les autres éléments sont contrôlés et nous assurent que l'attribution des changements peut être octroyée à l'influence de la vidéo du programme.

Un autre aspect que nous pourrions identifier comme une limite dans notre recherche est que dans l'optique de comparer nos données aux résultats de l'évaluation du programme anglophone 'Reaching Out' nous nous sommes conformé à utiliser le questionnaire présenté dans la trousse de la SCS, tel que nous l'avons mentionné plus haut. Et ce questionnaire comporte des imprécisions ou des généralités tel 'que la schizophrénie est une maladie rare'. Ici notre méthodologie mixte nous a été très utile parce que les réponses des participants ont été précisées grâce aux entretiens qui suivirent la présentation vidéo.

Mais, au cours de notre cueillette de données, nous avons appris qu'un questionnaire réaménagé avait été utilisé pour l'évaluation du programme par la SCS. En fait, la moitié des questions étaient identiques alors que les autres sont un peu différentes. Vous trouverez en annexe le questionnaire utilisé par la SCS (voir appendice H en annexe).

Nous reviendrons plus tard sur cet aspect, dans le chapitre DISCUSSION en précisant comment nous avons tiré parti de cette situation. Mentionnons toutefois pour l'instant que de cette circonstance a émergé l'idée de mettre en parallèle les résultats de nos groupes 'client' et 'non-client'. Ce qui donne une valeur unique et appréciable à ce travail de recherche.

Rappelons comme complément d'informations que le programme 'Reaching Out' a fait l'objet d'une évaluation subventionnée par Santé Canada à laquelle ont participé huit écoles secondaires et collèges de Colombie-Britannique, d'Alberta, d'Ontario et de Terre-Neuve. Les résultats de cette évaluation ont été divulgués par l'entremise de la Société canadienne de schizophrénie, nous placerons en parallèle les résultats pertinents concordants à notre étude.

Bien que notre recherche ne soit pas aussi exhaustive que cette dernière qui était dirigée par une équipe de recherche de l'Université Queen's et qui a recrutée cinq cent soixante et onze participants, nous pensons que notre évaluation permettra de donner des indications quant aux connaissances et aux intérêts spécifiques de nos répondants en regard de la problématique étudiée.

Comme mentionné un peu plus haut, un aspect non négligeable de notre étude est la participation à l'évaluation de la vidéo du programme de onze personnes qui présentent des troubles mentaux qui ont bien voulu répondre au questionnaire avant et après la présentation vidéo et partager généreusement avec nous leurs commentaires et critiques en regard de cet élément du programme.

Toutefois nous ne pouvons passer sous silence le fait qu'initialement le programme était destiné à des jeunes entre 15 et 25 ans et que c'est vraisemblablement pour cette raison que les évaluateurs de 'Reaching Out' se sont tournés vers des écoles secondaires et des collèges pour le recrutement de leurs participants. Alors que nous avons recruté la moitié de nos participants dans cette cohorte d'âge et l'autre moitié entre 25 à 59 ans. Le choix de conserver cette latitude quant à l'âge de nos répondants est attribué à la volonté de ne pas négliger aucune donnée recueillie pour ce travail.

Il est à noter que nous n'étudierons pas la variable âge de façon transversale avec chacun des sujets abordés dans note évaluation. Cet aspect, bien qu'intéressant, dépasse le cadre de notre étude actuelle et nous préférons faire une analyse de chacun des thèmes en les plaçant en lien avec nos deux types d'échantillonnage soit le groupe 'client' et le groupe 'non-client' et laisser la dimension de l'âge pour une éventuelle recherche ultérieure.

Enfin, une limite notée autant pour l'évaluation de 'Reaching Out' que pour notre recherche est le fait que l'impact du programme à long terme n'a pas été vérifié, nos évaluations se limitant à un cadre restreint dans le temps.

En regard de notre recherche actuelle, en plus d'être le complément obligatoire pour l'obtention de notre diplôme de Maîtrise en Travail social, soulignons que la Société québécoise de schizophrénie s'est montrée intéressée à en recevoir les résultats dans le but possiblement de les diffuser à un public intéressé à cette problématique.

CHAPITRE VI

RÉSULTATS

Le but de cette recherche étant d'évaluer en quoi la vidéo du programme 'Porter Secours' combat la stigmatisation entourant la schizophrénie, nous présenterons maintenant la compilation des matériaux recueillis à partir des réponses consignées du questionnaire et des entrevues enregistrées lors des discussions qui suivirent les visionnements portant sur les thèmes abordés issus du questionnaire.

Nous énoncerons ces résultats en suivant les sujets traités dans le questionnaire de façon transversale c'est-à-dire que pour chacune des questions nous mettrons en parallèle les données quantitatives et qualitatives. Nous présenterons les résultats recueillis avant le visionnement du film puis, ceux captés immédiatement après ce visionnement.

Pour chaque question nous exposerons les résultats quantitatifs et qualitatifs recueillis chez tous les participants et nous présenterons, de façon démarquée, les résultats des utilisateurs de services afin de permettre une analyse spécifique des perceptions de nos deux groupes de répondants, soit le groupe 'client' et le groupe 'non-client'.

Dans les tableaux nous avons segmenté les répondants par groupes d'âges, le F = FAUX, le V = VRAI, le N = NE SAIT PAS, le NUL = aucune réponse.

Nous établirons aussi un parallèle entre nos données et les résultats de l'évaluation actualisée par la Société canadienne de schizophrénie (SCS) lorsque les questions sont comparables.

Apportons d'abord les précisions et les réflexions suivantes en regard des données de l'évaluation de la SCS:

- Nous n'avons évalué que la partie vidéo du programme 'Porter secours' alors que l'étude de la SCS portait sur l'ensemble du programme 'Reaching Out' incluant, outre la vidéo, des plans de cours que les professeurs présentaient aux étudiants avec des jeux de rôles et des données précises sur la schizophrénie et les traitements qui s'y rapportent.
- Comme nous n'avons traité que de l'aspect vidéo, notre évaluation ne portait que sur l'aspect connaissance de la schizophrénie alors que la grille d'évaluation de la SCS portait sur les aspects de connaissances et de comportements en regard de la problématique.
- Le programme 'Reaching Out' a été évalué par un public adolescent et jeune adulte alors que les participants de notre recherche se retrouvent dans la cohorte des jeunes adultes et des adultes. Ce qui teinte nécessairement les résultats de notre recherche.

Toutefois, comme le médium 'Porter secours' présente des lacunes quant à sa forme de communication, comme nous l'avons mentionné dans notre chapitre d'introduction, en présentant une version intégrale anglaise sous-titrée en français, nous pensons, à l'instar de certains répondants, que des adolescents auraient vraisemblablement été peu enclins à participer à notre recherche ou auraient possiblement été très sévères dans leurs critiques soulignant, comme certains l'ont fait, leur faible compréhension du document et leur désintérêt.

Cette question sur l'âge est préoccupante considérant que : « les connaissances et les attitudes envers les personnes atteintes de schizophrénie peuvent varier en fonction de l'âge (des étudiants plus âgés peuvent être mieux informés) »[101] ce qui

peut expliquer des attentes plus importantes mentionnées par nos répondants plus âgés que pour l'échantillonnage de l'évaluation subventionnée par Santé Canada. Nous traiterons davantage cette question ultérieurement.

Le questionnaire de la SCS traitant de la connaissance de la schizophrénie comportait douze questions dont six sont identiques ou très semblables à ce que nous retrouvons dans le questionnaire de notre recherche, ce sont les résultats de ces questions que nous mettons en parallèle à nos résultats en indiquant précisément les questions utilisées par la SCS.

La présentation des résultats de l'évaluation actualisée par la SCS est donnée en terme de pourcentage de bonnes réponses. Afin de faciliter la compréhension nous indiquons les réponses justes données dans la trousse de présentation 'Porter secours' après chacune des questions posées.

6.1 QUESTION 1

1. La schizophrénie est une maladie rare.

Réponse : « **Faux** La schizophrénie frappe une personne sur cent à travers le monde. »[102]

Voici la compilation des résultats quantitatifs de tous nos répondants pour la première affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Épidémiologie	Épidémiologie			
Regroupement	f	n	v	Total
15-19	2		1	3
20-25	42	3	7	52
26-29	17		1	18
30-39	19		1	20
40-49	12		2	14
50-59	3			3
Total	95	3	12	110
	86%	3%	11%	100%

Résultats après vidéo

NB Épidémiologie	Épidémiologie			
Regroupement	f	n	v	Total
15-19	2		1	3
20-25	44	4	4	52
26-29	17		1	18
30-39	18		2	20
40-49	14			14
50-59	3			3
Total	98	4	8	110
	89%	4%	7%	100%

Voici la compilation des résultats quantitatifs du groupe 'clients' pour la première affirmation :

Résultats avant vidéo

NB Épidémiologie	Épidémiologie		
Regroupement	f	v	Total
20-25	2		2
26-29	5		5
30-39	2	1	3
40-49	1		1
Total	10	1	11
	91%	9%	100%

Résultats après vidéo

NB Épidémiologie	Épidémiologie		
Regroupement	f	v	Total
20-25	2		2
26-29	5		5
30-39	2	1	3
40-49	1		1
Total	10	1	11
	91%	9%	100%

Voici les résultats de la SCS à la question : « **Une personne sur cent est atteinte de schizophrénie.**

- Sondage de départ : 65%
- Sondage post test : 79% »[103]

La discussion qui a suivi la présentation vidéo a fait ressortir les points suivants :

D'abord, une précision : le concept « maladie rare » utilisé dans notre questionnaire aurait dû être défini. Ce que certains répondants n'ont pas manqué de souligner : « dans le questionnaire, expressions trop larges comme : que veut dire 'rare'?... »

Mais la chercheure a laissé délibérément planer ce flou autour de cette question afin de maintenir la conformité avec le questionnaire inclus dans la trousse 'Porter secours'.

L'ambiguïté de la question a d'ailleurs suscité une discussion animée chez les participants du groupe 'non-client'. Deux d'entre eux, connaissaient les données statistiques à ce sujet et savaient que 1% de la population générale souffre de schizophrénie. Mais, pour ces deux personnes 1% représente une prévalence considérée comme « rare » et ont ainsi répondu VRAI à la question.

C'est donc au cours de la discussion que les points de vue se sont clarifiés et que le concept de « maladie rare » s'est précisé. Ainsi, après avoir dit : « C'est pas la maladie mentale la plus prévalente....quand on dit qu'une personne sur quatre a une maladie mentale, ça c'est pas rare. » Marie-Hélène rajoutera un peu plus tard : « 1%, relativement, ce n'est pas rare. »

Est-ce à cause de l'imprécision entourant cette question ou du peu de données dans la vidéo sur ce thème, pour que celle-ci n'ait eu que peu d'impact sur l'ensemble des répondants en regard de cette assetion? De 86% avant le visionnement qui avait répondu FAUX, ce nombre est passé à 89% après la vidéo.

Et chez les utilisateurs de services aucune modification n'a été enregistrée avant ou après la représentation. Toutefois la discussion a fait surgir une interrogation intéressante formulée par Serge : « J'me suis déjà demandé, dans d'autres pays, ça couvre combien de population? »

En regard de l'évaluation de la SCS nous notons un écart important dans les résultats entre avant et après la présentation vidéo.

Quoiqu'il en soit les deux évaluations vont dans un sens positif en terme d'une meilleure connaissance de l'étendue de la problématique de la schizophrénie apportée par la vidéo.

6.2 QUESTION 2

2. La schizophrénie est une maladie du cerveau.

Réponse : « **Vrai** À l'aide des techniques d'imagerie cérébrale (IRM et TEP) on a démontré la présence d'une modification de la structure et du fonctionnement du cerveau. »[104]

Voici la compilation des résultats quantitatifs de tous nos répondants pour la deuxième affirmation :

Résultats avant vidéo

NB Cerveau	Cerveau				
Regroupement	f	n	nul	v	Total
15-19	1		1	1	3
20-25	9	10	1	32	52
26-29	2	2		14	18
30-39	2	5		13	20
40-49	3	2		9	14
50-59				3	3
Total	17	19	2	72	110
	15%	17%	2%	66%	100%

Résultats après vidéo

NB Cerveau	Cerveau			
Regroupement	f	n	v	Total
15-19			3	3
20-25	1	1	50	52
26-29			18	18
30-39	2	1	17	20
40-49	1		13	14
50-59			3	3
Total	4	2	104	110
	4%	2%	94%	100%

Voici la compilation des résultats quantitatifs du groupe 'clients' pour la deuxième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Cerveau	Cerveau		
Regroupement	n	v	Total
20-25		2	2
26-29		5	5
30-39	1	2	3
40-49		1	1
Total	1	10	11
	9%	91%	100%

Résultats après vidéo

NB Cerveau	Cerveau			
Regroupement	f	n	v	Total
20-25			2	2
26-29			5	5
30-39	1	1	1	3
40-49			1	1
Total	1	1	9	11
	9%	9%	82%	100%

Voici les résultats de la SCS à la question : « **La schizophrénie est une maladie du cerveau.**

- Sondage de départ : 87%
- Sondage post test : 95% »[105]

En regard de cette question, un écart important est enregistré entre les résultats avant et ceux après la vidéo pour l'ensemble des participants de notre recherche.

Ainsi, 72 personnes sur 110 avaient marqué VRAI avant la projection, soit 65% de l'ensemble des répondants alors, qu'après avoir vu le film 104 ont répondu VRAI, soit 95%. Et 17% ne savaient pas quoi répondre à cette question avant, alors qu'ils n'étaient plus que 2% après avoir vu la vidéo.

Quand on regarde de plus proche on constate que chez les répondants qui ne sont pas des utilisateurs de services psychiatriques la courbe de pourcentage se superpose à la courbe de l'ensemble des répondants.

On peut donc penser que pour cette question, la vidéo rencontre, de façon globale, les objectifs établis. Mathieu, un répondant du groupe 'non-client', dira ainsi : « Ça, ils le disent bien, ils le démontrent bien. » Et Julien renchérira en soulignant : « Je pense que la phrase clé du film c'est : 'Que quand ton cerveau est malade, il ne peut te le dire.' ».

Mais pour certains clients qui ont contribué à la recherche, ont peut constater que la vidéo n'a pas eu la même influence. Avant la présentation du film 10 personnes sur 11 avaient indiqué VRAI et aucune n'avait inscrit FAUX, alors qu'après la vidéo une personne a noté FAUX; et une autre est restée sans réponse avant et après.

Le verbatim de la discussion qui a suivi les deux présentations vidéo nous éclaire à ce sujet alors que Luc considère que la schizophrénie est une maladie des émotions et que, dit-il : « Parfois quand je vis trop d'émotions j'entends des voix. » Et Nancy s'interroge toujours en disant : « C'est pas plutôt un problème comportemental? »

Pour le deuxième groupe 'clients' rencontré 100% ont inscrit VRAI avant et après la projection du film. Là aussi l'exposé de la discussion qui a suivi est explicite, en effet, plusieurs parlaient des aspects biochimiques du cerveau dénotant ainsi une connaissance plutôt scientifique de la schizophrénie.

Ainsi, Serge nous dira qu'un intervenant lui a déjà expliqué cela avec dessins à l'appui et Nicolas, parlera des mouvements des neurotransmetteurs dans le

cerveau, relatant des informations retenues des cours de biologie qu'il suivait pour l'obtention d'un baccalauréat dans cette science, avant le déclenchement de sa maladie, la schizophrénie.

Par ailleurs, il est étonnant de constater que malgré le jeune âge des répondants dans l'échantillonnage de la SCS plusieurs, soit 87%, considéraient vraie cette proposition avant la présentation du programme, alors que seulement 66% de nos participants la considéraient exacte.

Est-ce le fait que les participants recrutés par la SCS avaient eu accès au programme complet de 'Reaching Out' antérieurement au visionnement de la vidéo ?

De toutes façons, ce faible résultat chez nos participants avant la présentation vidéo nous montre l'importance de s'activer sans relâche pour divulguer une information plus juste en regard de cette problématique.

6.3 QUESTION 3

3. La schizophrénie frappe habituellement les personnes plus âgées.

Réponse : « **Faux** L'âge du début de la maladie se situe généralement entre 15 et 25 ans. »[106]

Voici la compilation des résultats quantitatifs de tous nos répondants pour la troisième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Vieux	Vieux		
Regroupement	f	v	Total
15-19	2	1	3
20-25	50	2	52
26-29	17	1	18
30-39	20		20
40-49	14		14
50-59	3		3
Total	106	4	110
	96%	4%	100%

Résultats après vidéo

NB Vieux	Vieux		
Regroupement	f	v	Total
15-19	3		3
20-25	51	1	52
26-29	17	1	18
30-39	20		20
40-49	14		14
50-59	3		3
Total	108	2	110
	98%	2%	100%

Voici la compilation des résultats quantitatifs du groupe 'clients' pour la troisième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Vieux	Vieux	
Regroupement	f	Total
20-25	2	2
26-29	5	5
30-39	3	3
40-49	1	1
Total	11	11
	100%	100%

Résultats après vidéo

NB Vieux	Vieux	
Regroupement	f	Total
20-25	2	2
26-29	5	5
30-39	3	3
40-49	1	1
Total	11	11
	100%	100%

En regard de cette question, la vidéo confirme ce que pensait déjà la majeure partie des répondants. Ainsi, avant la représentation vidéo 4 personnes sur 110 indiquaient VRAI à cette question alors qu'après, il n'en restait que 2 à croire que la schizophrénie touche habituellement les personnes plus âgées.

Tous les participants du 'groupe clients' savaient que la schizophrénie frappe les plus jeunes. Plusieurs ont toutefois souligné qu'il aurait été intéressant d'en connaître plus sur les débuts de la maladie et pourquoi elle ne se manifeste qu'à l'adolescence si c'est intrinsèque à la personne dès sa naissance.

À ce sujet Marie-Hélène dira : « ....la fille dans l'vidéo qui dit : 'j'suis née avec' c'est pas clair dans un sens, pour quelqu'un qui connaît rien là-dessus. »

Ainsi, pour plusieurs de nos répondants une information plus approfondie sur la nature et l'étiologie de la maladie aurait été souhaitée. Sachant que les symptômes

apparaissent habituellement à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte entre 15 et 25 ans, plusieurs participants auraient apprécié que la vidéo donne plus d'explication entre la manifestation des symptômes et l'incidence génétique quant à la genèse de cette maladie.

Il est à noter que la SCS n'a pas exploré cet aspect dans son évaluation.

6.4 QUESTION 4

4. Plus d'hommes que de femmes sont frappés par la schizophrénie.

Réponse : « **Faux** Les hommes ont tendance à contracter la maladie plus tôt que les femmes, mais la maladie est répartie dans une proportion égale entre ces deux groupes. »[107]

Voici la compilation des résultats quantitatifs de tous nos répondants pour la quatrième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Sexe	Sexe				
Regroupement	f	n	nul	v	Total
15-19				3	3
20-25	13	7	1	31	52
26-29	4	2		12	18
30-39	6	3		11	20
40-49	4	2		8	14
50-59				3	3
Total	27	14	1	68	110
	25%	13%	1%	61%	100%

Résultats après vidéo

NB Sexe	Sexe				
Regroupement	f	n	nul	v	Total
15-19				3	3
20-25	21	7		24	52
26-29	9	1		8	18
30-39	10	2	1	7	20
40-49	9			5	14
50-59				3	3
Total	49	10	1	50	110
	45%	9%	1%	45%	100%

Voici la compilation des résultats quantitatifs du groupe 'clients' pour la quatrième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Sexe	Sexe			
Regroupement	f	n	v	Total
20-25	1	1		2
26-29	3	1	1	5
30-39	1		2	3
40-49		1		1
Total	5	3	3	11
	46%	27%	27%	100%

Résultats après vidéo

NB Sexe	Sexe			
Regroupement	f	n	v	Total
20-25	2			2
26-29	3	1	1	5
30-39	1	1	1	3
40-49	1			1
Total	7	2	2	11
	64%	18%	18%	100%

Question qui soulève la perplexité chez les participants et que la vidéo n'a pas aidé à résoudre complètement. En effet, l'ensemble des répondants reste très partagé en regard du rapport de la maladie répartie entre les sexes.

Le tableau donne le portrait suivant :

- Avant la vidéo, 61% de tous les répondants ont inscrit VRAI contre 25% qui ont indiqués FAUX et 14% NE SAIT PAS ou NUL (sans réponse)
- Après la vidéo, 45% de tous les répondants ont inscrit VRAI contre 45% qui ont indiqués FAUX et 10% NE SAIS PAS ou NUL (sans réponse).

Et tous les groupes, que ce soit les 'clients' ou les 'non-clients', restent divisés face à cette question.

Même si une augmentation de 20% de FAUX après la représentation n'est guère négligeable, on peut quand même constater qu'aucune tendance ne se démarque

vraiment avec un nombre ex æquo de VRAI et de FAUX, (45%) et cela, malgré l'exercice didactique présenté par le programme étudié.

Les chiffres peuvent possiblement dévoiler une certaine lacune quant à l'information véhiculée par ce programme et que plusieurs participants ont souligné en indiquant spécifiquement, que la vidéo aurait pu être améliorée en donnant : « un peu plus d'informations précises comme justement le rapport homme/femme » et d'autres mentionnaient : « ...en donnant quelques statistiques : sexe, pourcentage, etc.... »

Le relevé de discussion rapporte explicitement les propos de Caroline à cet effet :

> « ...il y a deux questions que moi au début je ne savais pas les réponses puis je ne le savais toujours pas à la fin : c'était le rapport homme/femme, j'pense qu'ils n'ont pas parlé nécessairement, précisément; puis il y avait les hospitalisations aussi qui n'en parlait pas... »

Julien, comme certains autres, a joué de déduction et explique son cheminement :

> « Moi, le film m'a fait changer d'idée par rapport à la relation homme/femme. Au début j'pense que j'avais marqué qu'y avait plus d'hommes puis après la vidéo, le fait qu'il y aient des sujets féminins, peut-être que j'avais l'impression que ça faisait plus de voix....un équilibre, j'ai marqué que c'était autant pour les deux. »

Ici il est clair que bon nombre de répondants réclament une information plus précise telle que nous la retrouvons dans la documentation écrite de la trousse 'Porter secours' : « Les hommes ont tendance à contracter la maladie plus tôt que les femmes, mais la maladie est répartie dans une proportion égale entre ces deux groupes. »[107]

La SCS n'a pas exploré cet aspect dans son évaluation.

6.5 QUESTION 5

5. La schizophrénie résulte d'un rôle parental mal assumé.

Réponse : « **Faux** La cause de la schizophrénie est inconnue. Cependant, il est clair qu'il s'agit d'une maladie organique (physique, biologique) et qu'on ne peut en jeter le blâme sur qui que ce soit. »[109]

Voici la compilation des résultats quantitatifs de tous nos répondants pour la cinquième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Parent	Parent			
Regroupement	f	n	v	Total
15-19	3			3
20-25	50	2		52
26-29	16		2	18
30-39	20			20
40-49	12	2		14
50-59	3			3
Total	104	4	2	110
	94%	4%	2%	100%

Résultats après vidéo

NB Parent	Parent		
Regroupement	f	n	Total
15-19	3		3
20-25	50	2	52
26-29	18		18
30-39	20		20
40-49	14		14
50-59	3		3
Total	108	2	110
	98%	2%	100%

Voici la compilation des résultats quantitatifs du groupe 'clients' pour la cinquième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Parent	Parent			
Regroupement	f	n	v	Total
20-25		2		2
26-29	3		2	5
30-39	3			3
40-49	1			1
Total	7	2	2	11
	64%	18%	18%	100%

Résultats après vidéo

NB Parent	Parent		
Regroupement	f	n	Total
20-25		2	2
26-29	5		5
30-39	3		3
40-49	1		1
Total	9	2	11
	82%	18%	100%

Voici les résultats de la SCS à la question : « **La schizophrénie résulte d'un rôle parental mal assumé.**

- Sondage de départ : 95%
- Sondage post test : 96% »[110]

Pour cette question, la vidéo n'a eu que peu d'effet sur la perception d'une grande partie de la population rencontrée, et presque aucun impact chez nos groupes non utilisateurs de services. En effet, 98% de ces répondants avaient noté FAUX avant le visionnement et la totalité a inscrit FAUX après, les deux personnes à s'être abstenus sont deux utilisateurs de services, comme l'indique le tableau.

À cet égard, Maxime lancera : « C'est pas une histoire d'éducation, ça c'est clair, on n'a pas besoin de discuter longtemps là-dessus. » Julie rajoutera : « Ça j'pense que c'est un préjugé qui entoure la schizophrénie. » Et Mélanie poursuivra la réflexion : « Une fois la maladie déclarée les parents ont un gros rôle, je crois. »

Mais cet aspect apparemment limpide pour cette première collectivité l'est moins chez nos utilisateurs de services et la vidéo a eu une influence au niveau de la représentation que ceux-ci avaient quant au rôle parental pour la provenance de la schizophrénie.

Sur les 11 clients rencontrés, 7 avaient marqués FAUX, 2 VRAI et 2 NE SAIS PAS avant la projection. Alors qu'ils n'étaient plus que 2 à garder la réponse NE SAIS PAS après le film et tous les autres ne croyaient plus que la schizophrénie résultait d'un rôle parental mal assumé.

Avec chacun des deux groupes 'clients' rencontrés cette question a suscité une discussion fort intéressante. Pierre exprime clairement son ambivalence : « Moi j'ai hésité; sur une feuille j'ai marqué VRAI pis sur l'autre j'ai marqué FAUX parce que j'ai entendu deux versions différentes. » Pierre nous parle alors d'une première façon de voir qui attribuerait la cause de la schizophrénie à des aspects physiologiques indépendants du contexte familial et social et, d'une autre interprétation des causes de cette maladie associées à une éducation pernicieuse qui aurait une incidence sur le développement de la schizophrénie.

Pierre n'a pu indiquer précisément ce que la vidéo apportait pour le faire pencher finalement vers sa première explication. Est-ce les témoignages dans le film des personnes atteintes de schizophrénie et de leurs proches? Est-ce les informations scientifiques qui ressortaient de l'histoire?

Quoi qu'il en soit cette question est visiblement très importante pour les personnes qui présentent un diagnostic psychiatrique tel que les commentaires de nos clients le démontrent :

Nancy : « Le rôle parental est important »

Éric : « Parfois ça dépend des parents »

Benoît : « S'il y a trop de pression de la part des parents ça donne trop de stress et ça favorise le développement de la schizophrénie »
Cathy : « L'éclatement familial, l'éclatement du lien ça un impact »
Bernard quant à lui affiche un esprit cartésien en disant : « Moi je pense que c'est FAUX (que la schizophrénie résulte d'un rôle parental mal assumé) parce que mon frère a reçu la même éducation que moi et il est épanoui et moi je suis malade. »
Serge abonde dans le même sens : « Moi j'ai de la misère à croire que l'éducation ou quoi là....ce qui s'est passé dans la famille vient affecter les substances chimiques dans le cerveau....Je vois plus du génétique là-dedans. »

Ne serait-ce que pour le bénéfice de quelques personnes, la vidéo aurait pu inclure la précision que l'on retrouve dans la trousse 'Porter secours' que : « La cause de la schizophrénie est inconnue. Cependant, il est clair qu'il s'agit d'une maladie organique (physique, biologique) et qu'on ne peut en jeter le blâme sur qui que ce soit. »[111]

Ici les résultats des deux évaluations soit, la nôtre et celle de la SCS, sont très proches l'une de l'autre et nous constatons que le programme présenté n'a fait que renforcer une connaissance déjà largement partagée dans le public, à savoir que la schizophrénie ne résulte pas d'un rôle parental mal assumé.

6.6 QUESTION 6

6. La schizophrénie découle de la consommation de drogues.

Réponse : « **Faux** La consommation de drogues n'entraîne pas la schizophrénie. Cependant, certains chercheurs croient que la consommation de drogues peut accélérer la progression de la schizophrénie chez une personne ayant déjà une prédisposition pour la maladie. »[112]

Voici la compilation des résultats quantitatifs de tous nos répondants pour la sixième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Drogue	Drogue			
Regroupement	f	n	v	Total
15-19	3			3
20-25	49	1	2	52
26-29	16		2	18
30-39	19	1		20
40-49	14			14
50-59	2	1		3
Total	103	3	4	110
	93%	3%	4%	100%

Résultats après vidéo

NB Drogue	Drogue			
Regroupement	f	n	v	Total
15-19	3			3
20-25	50	1	1	52
26-29	15		3	18
30-39	18	1	1	20
40-49	14			14
50-59	3			3
Total	103	2	5	110
	93%	2%	5%	100%

Voici la compilation des résultats quantitatifs du groupe 'clients' pour la sixième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Drogue	Drogue			
Regroupement	f	n	v	Total
20-25	1		1	2
26-29	3		2	5
30-39	2	1		3
40-49	1			1
Total	7	1	3	11
	64%	9%	27%	100%

Résultats après vidéo

NB Drogue	Drogue			
Regroupement	f	n	v	Total
20-25	1	1		2
26-29	2		3	5
30-39	1	1	1	3
40-49	1			1
Total	5	2	4	11
	46%	18%	36%	100%

Encore ici, une démarcation est très nette entre les réponses des 'non-clients' et celles des 'clients'. Mais pour tous les groupes rencontrés, cette question du rapport entre la drogue et la schizophrénie, touche un point sensible et soulève la polémique.

Un seul répondant du groupe de 99 personnes, qui n'utilisent pas les services psychiatriques, pense que la schizophrénie découle de la consommation de drogue, après avoir vu la vidéo. Pour les non utilisateurs de services, le film aura eu l'influence suivante : deux personnes qui indiquent NE SAIS PAS avant alors qu'après le visionnement du film, aucune n'a cette réponse, toutes se positionnent soit en pensant que l'assertion est vraie ou qu'elle est fausse.

Julien avouera candidement : « Pour commencer j'ai marqué JE NE SAIS PAS puis après la vidéo j'ai marqué FAUX. »

Un autre participant dira : « La drogue c'est pas la cause mais ça peut être un élément déclencheur. » Et provoqua une discussion animée ou chacun donnait son avis soit sur des aspects critiques en regard du film présenté soulignant les lacunes quant à l'information communiquée, ou soit sur les connaissances en la matière que chacun partageait avec les autres.

Après que Mathieu et Marie-Hélène aient mentionné que la drogue n'est pas la cause mais peut être déclencheur de la schizophrénie; Geneviève dira : « Ça aurait été l'fun qu'y en parle de ça dans l'film. ».

Les autres diront qu'ils le mentionnent, mais Geneviève rajoutera : « Ben j'aurais aimé ça qu'y en parle plus....parce que ça c'est est un préjugé que c'est la drogue qui cause la schizophrénie, ça on entend ça souvent....y a pris trop de drogue, c'est justement, c'est un des plus gros en plus... »

D'autres questions surgiront en regard du lien entre la drogue et la schizophrénie et Mathieu parlera de l'aspect génétique prédominant et du rôle incontournable des neurotransmetteurs et Marie-Hélène conclura : « Ça c'est d'l'information qu'ils auraient dû donner, parce que j'trouve que c'est d'l'information qui est critique, qui est vraiment importante pour démystifier la maladie. »

Josée renchérira : « Il faudrait peut-être que ce soit un peu plus scientifique pour qu'on dise : 'Voyons donc les préjugés même si ça vient de nos parents, ça pas de maudit bon sens.' T'sais moi j'voyais ça pis ça m'fache. »

Luc rajoutera mi-figue, mi-raisin : « Moi chu dans tous ces préjugés-là....Moi t'sais la schizophrénie c'est à cause du 'pot', c'est à cause des parents, c'est à cause de l'éducation.... » et, pour préciser sa pensée, après avoir suscité des rires autour de lui, Luc rajoutera : « Moi j'trouve qu'ils ne vont pas assez loin dans l'film. »

Par ailleurs, voici les données quantitatives compilées à partir des réponses des utilisateurs de services à la question #6: La schizophrénie découle de la consommation de drogues.

- Avant vidéo : FAUX = 7; VRAI =3; NE SAIS PAS =1
- Après vidéo : FAUX =5; VRAI = 4; NE SAIS PAS =2

Comment interpréter ces résultats???

Chacun des deux groupes 'clients' rencontrés reste partagé en regard de cette question. Lorsque nous regardons de plus près les propos recueillis au moment de la discussion avec les utilisateurs de services autour du lien entre la drogue et la schizophrénie, nous constatons que beaucoup d'inconnus demeurent.

À l'instar de plusieurs, Pierre s'interroge ainsi : « Est-ce que la drogue peut provoquer cette vulnérabilité du cerveau à développer la schizophrénie? »

Serge apportera cette réponse : « Moi j'ai pris d'la coke pis mon médecin m'avait dit que c'était pas ça la cause.... Y m'avait dit que ça pouvait amplifier ma psychose pis mes idées folles pouvaient être amplifiées mais c'tait pas la cause. » Un peu plus tard il rajoutera : « Mon ami a consommé de la coke, il a fait s'qu'on appelle une psychose toxique, y a été à l'hôpital, pis après y a été correct....c'tait quelqu'un qui n'avait pas de vulnérabilité par rapport à la schizophrénie, pis y a fait just'une psychose toxique.... »

Éric de son côté reste sur sa position : « Moi j'pense que ça a un impact. » et Cathy conclue : « C'est un élément déclencheur mais c'est pas la cause. »

Nous pensons donc à l'instar de certains répondants du groupe 'non-client' que la vidéo n'est pas suffisamment explicite sur ce thème et que même si la recherche se poursuit sur cette question, actuellement un consensus s'articule autour de l'affirmation énoncée dans la trousse 'Porter secours': « La consommation de drogue n'entraîne pas la schizophrénie. Cependant, certains chercheurs croient que la consommation de drogues peut accélérer la progression de la schizophrénie chez une personne ayant déjà une prédisposition pour la maladie. »[113]

Cette question n'a pas été explorée par la SCS dans son évaluation.

6.7 QUESTION 7

7. Habituellement les personnes atteintes de schizophrénie sont violentes et dangereuses.

Réponse : « **Faux** Les personnes atteintes de schizophrénie ont tendance à être vulnérables, fragiles. Si elles font preuve de violence, elles en sont le plus souvent les premières victimes : le suicide. »[114]

Voici la compilation des résultats quantitatifs de tous nos répondants pour la septième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Violence	Violence			
Regroupement	f	n	v	Total
15-19	2		1	3
20-25	45	5	2	52
26-29	16	1	1	18
30-39	20			20
40-49	12	1	1	14
50-59	3			3
Total	98	7	5	110
	89%	6%	5%	100%

Résultats après vidéo

NB Violence	Violence		
Regroupement	f	v	Total
15-19	2	1	3
20-25	51	1	52
26-29	17	1	18
30-39	20		20
40-49	13	1	14
50-59	3		3
Total	106	4	110
	96%	4%	100%

Voici la compilation des résultats quantitatifs du groupe 'clients' pour la septième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Violence	Violence		
Regroupement	f	v	Total
20-25	2		2
26-29	4	1	5
30-39	3		3
40-49		1	1
Total	9	2	11
	82%	18%	100%

Résultats après vidéo

NB Violence	Violence		
Regroupement	f	v	Total
20-25	1	1	2
26-29	4	1	5
30-39	3		3
40-49		1	1
Total	8	3	11
	73%	27%	100%

Voici les résultats de la SCS à la question : « **Les personnes atteintes de schizophrénie sont plus susceptibles de poser des gestes violents.**

- Sondage de départ : 55%
- Sondages post test : 92% »[115]

Dans notre recherche, sur 110 participants 7 ne pouvaient se prononcer avant la vidéo et 5 croyaient l'assertion VRAIE; et après la projection, tout le monde se positionnait et 4 répondants croyaient toujours que les personnes atteintes de schizophrénie sont violentes et dangereuses. Sur ces 4 personnes une seule n'est pas utilisatrice de services soit 1% du groupe 'non-client' alors que les clients qui restent convaincus de la véracité de cette proposition représentent 27% de leur groupe.

Pour notre groupe 'non-client' qui englobe 99 participants cette question fut vite réglée et c'est Julie qui donne le ton :

> « FAUX. PRÉJUGÉ. Malgré que la semaine passée aux nouvelles on parlait d'un meurtre ; le père et la mère ont été tué par leur fils et aux nouvelles ils ont parlé d'un maniaco-dépressif puis ensuite ils ont parlé d'un schizophrène. Que ce soit vrai ou pas, une chose est sûre, ça amplifie le préjugé que la population peut avoir. Je trouve que dans la vidéo la jeune asiatique jouait bien le rôle quand elle disait : 'mais t'as entendu parler des mass killer schizo'.... »

La position de Julie reflète bien la pensée générale de ce groupe et va dans le même sens exprimé par le premier groupe 'clients' rencontré.

Cathy dira : « Ça c'est un préjugé ! » Et les cinq autres clients de cette entrevue marqueront leur accord tel que l'indique ce tableau :

Premier groupe 'clients' :

Résultats avant vidéo

NB Violence		
Regroupement	faux	Total
20-25	1	1
26-29	2	2
30-39	3	3
Total	6	6
	100%	100%

Résultats après vidéo

NB Violence		
Regroupement	faux	Total
20-25	1	1
26-29	2	2
30-39	3	3
Total	6	6
	100%	100%

Par ailleurs, les clients du groupe rencontré ultérieurement, ont exposé des résultats tout autres : après le visionnement du film, 3 personnes sur 5 ont répondu VRAI à la question # 7.

C'est Serge, le premier qui précisera son point de vue et spécifiera, en narrant le résumé du film : « ....Y a l'autre qui dit qu'il peut être dangereux aussi...préjugé...mais t'sais si t'es pas traité, c'est vrai que tu peux être dangereux. Tu peux piquer des crises » et Mathieu abondera dans le même sens.

Puis chacun relatera comment au début de leur maladie, avant de recevoir le traitement approprié, ils ont fait preuve de violence en frappant dans des murs ou en lançant des objets pour se défendre, croyaient-ils, contre des personnages malintentionnés qui les attaquaient. Alors qu'ils se trouvaient en pleine crise psychotique et qu'ils présentaient des hallucinations.

Nicolas apportera des données statistiques : « J'ai entendu dire y m'semble que 90% des schizophrènes ne sont pas violents....et même quand on parle de 10% qui peut être dangereux on ne sait pas ce que ça veut dire : pour soi-même, dans un mur, pour les autres, il va démolir sa chambre ou contre des objets....on l'sait pas. »

Pierre parlera de l'impact des médias qui amplifient les préjugés et racontera :

> « T'sais le film 'PSYCHOSE'....Une fois j't'arrivé au dépanneur pis j'ai dit à madame, t'sais j'faisais un test, chu arrivé au dépanneur pis j'ai dit à madame : 'Madame, j'ai fait une psychose' la madame a reculé d'un pied en arrière du comptoir....Pis là j'ai dit : 'Madame, chu pas dangereux !' A m'a dit : 'Excusez-moi, c'est parce que j'ai vu le film PSYCHOSE.' »

Les autres participants rigolèrent et soulignaient à quel point les médias peuvent influencer les perceptions.

Quant aux résultats rapportés par la SCS notons l'écart important entre avant la projection du film et après : de 55% de bonnes réponses avant à 92% après. Il est intéressant de souligner ici l'impact de la vidéo sur ces répondants.

6.8 QUESTION 8

8. Les personnes atteintes de schizophrénie ont un trouble de personnalité multiple ou alternante.

Réponse : « **Faux** Le trouble des personnes atteintes de schizophrénie se situe au niveau de la perception de la réalité, plutôt qu'au niveau de la personnalité. »[116]

Voici la compilation des résultats quantitatifs de tous nos répondants pour la huitième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Personnalité	Personnalité				
Regroupement	f	n	nul	v	Total
15-19		2		1	3
20-25	21	9		22	52
26-29	9	1		8	18
30-39	7	5		8	20
40-49	4	1		9	14
50-59			1	2	3
Total	41	18	1	50	110
	37%	16%	1%	46%	100%

Résultats après vidéo

NB Personnalité	Personnalité			
Regroupement	f	n	v	Total
15-19	2		1	3
20-25	32	5	15	52
26-29	12		6	18
30-39	12	3	5	20
40-49	8	1	5	14
50-59			3	3
Total	66	9	35	110
	60%	8%	32%	100%

Voici la compilation des résultats quantitatifs du groupe 'clients' pour la huitième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Personnalité	Personnalité			
Regroupement	f	n	v	Total
20-25		1	1	2
26-29	1	1	3	5
30-39	1	1	1	3
40-49			1	1
Total	2	3	6	11
	18%	27%	55%	100%

Résultats après vidéo

NB Personnalité	Personnalité			
Regroupement	f	n	v	Total
20-25	1		1	2
26-29	1		4	5
30-39	1	2		3
40-49			1	1
Total	3	2	6	11
	27%	18%	55%	100%

Voici les résultats de la SCS à la question : « **Les personnes atteintes de schizophrénie ont un problème de personnalité double.**

- Sondage de départ : 43%
- Sondage post test : 68% »[117]

Démarcation importante entre nos deux types de répondants et que nous retrouvons ainsi : pour tous les participants la présentation du film a fait baisser la croyance que la schizophrénie est un trouble de personnalité multiple ou alternante de 46% à 32%. Mais pour le groupe 'client' la vidéo n'a eu aucun impact sur le nombre de personnes qui croyaient cette allégation.

Voici quelques propos recueillis sur cette question, d'abord chez le groupe 'client':

- « Ça c'est moins clair. »

  - « ...peut-être l'affaire de personnalité qui a changé...euh... moi peut-être à cause des médicaments, j'suis plus calme qu'avant. Parce qu'avant j'travaillais en fou c'tait du 7 jours/semaine, j'tais « speedé » au bout. Y en a ben qui par après y m'ont vu pis y m'ont dit : « Ah, t'es ben rendu calme » ç'fait que la t'sais ça avait changé ma personnalité.... Mais j'pense que c'est les médicaments qui ont changé ça. »

Nous constatons que les participants qui reçoivent des services psychiatriques se réfèrent à leur vécu personnel et constatent que la schizophrénie a effectivement changé beaucoup de choses dans leur vie et qu'il peut être aisé d'attribuer ces modifications dans leur personnalité à des troubles de la personnalité.

Mais comment les répondants du groupe 'non-client' ont-ils réfléchi en regard de cette affirmation ?

- « Au début j'ai dit VRAI puis après, j'ai dit FAUX. J'ai compris plus la nature de la question. Que dans l'fond c'était pas une question de double identité ou ...c'est plus une question que t'es toi-même mais, comme ils disaient ils peuvent avoir des hallucinations... La question est pas facile, les termes, les notions, les concepts il faut bien les définir, attend; je vais juste la relire : «un trouble de personnalité multiple ou alternante » ça c'est comme avoir une double identité, le bon et le méchant ça veut dire en fait qu'ils se prennent pour quelqu'un d'autre. Non, non, en fait, c'est leur vision du monde, c'est leur perception de la réalité. »

- « Je pense que ce n'est pas le symptôme premier de la maladie, mais peut-être que dans certains cas les schizophrènes ont des troubles de personnalité multiple. »

Voici d'autres échanges que cette proposition a suscités chez un groupe de participants :

- « J'ai entendu parlé que oui des fois. »
- « Celui qui se prenait pour le Christ, ça on appel ça un trouble de personnalité. »
- « Mais c'te question là est plus complexe j'trouve un p'tit peu t'sais pour les gens qui ont moins de notions… »
    - « Ben moi avant le vidéo j'avais marqué VRAI pis après l'vidéo, j'ai marqué FAUX, parce que moi on m'avait toujours dit que un schizophrène c'est quelqu'un qui a plusieurs personnalités. C'tait tout, c'tait à peu près juste ça que j'avais entendu sur la schizophrénie. Pis c'tait vraiment quelqu'un qui changeait de personnalité. »
- « Donc y a eu quelque chose dans l'vidéo qui t'as amené à changer d'idée. »
- « Ben oui, j'ai vu que c'tait pas si pire que ça. Pis que c'tait juste un … »
- « Mais c't'une maladie mentale grave. »
    - « C't'une maladie mentale, c'est sûr, t'sais moi j'compare ça un peu, je l'sais que c'est pas comme la dépression ça c'est différend mais c'est deux choses différentes mais c'est moins grave que j'pensais t'sais j'veux dire ces personnes là peuvent s'en sortir, elles peuvent vivre une vie…moi dans ma tête, c'était : quand t'es schizophrène t'es dans un institut pis t'es enfermé là pis c'est comme ça … »
- « Ah oui, le gars qui « shake » sur sa chaise. »
- « Oui, la personne qui entend des voix pis qu'elle a plusieurs personnalités, j'voyais ça comme ça, pis avec la vidéo j'ai vu ça complètement différent. Ça fait que avant le vidéo j'ai marqué VRAI pis après le vidéo j'ai marqué FAUX. »

Nous pouvons conclure que pour cette question, la vidéo du programme 'Porter secours' a eu un impact non négligeable sur la cohorte de répondants 'non-client'

mais néanmoins, demeure à peine passable. Alors que pour les participants du groupe 'client', elle n'a eu aucune influence sur leur perception à cet égard.

Considérant, tel qu'indiqué dans la trousse 'Porter secours' que : « le trouble des personnes atteintes de schizophrénie se situe au niveau de la perception de la réalité, plutôt qu'au niveau de la personnalité »[118] il aurait été souhaitable que l'information véhiculée dans ce programme soit plus explicite sur ce point.

Bien que l'écart entre le sondage de départ et le post test est sensiblement le même pour l'étude de la SCS, soit 25%, que pour notre recherche soit 23%, les résultats suggèrent un manque d'information sur cette question pour l'ensemble des deux échantillonnages et que le programme ne couvre pas.

6.9 QUESTION 9

9. La schizophrénie peut être traitée efficacement.

Réponse : « **Vrai** On ne peut guérir de schizophrénie, mais on peut en traiter les symptômes. »[119]

Voici la compilation des résultats quantitatifs de tous nos répondants pour la neuvième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Traitement	Traitement				
Regroupement	f	n	nul	v	Total
15-19	1	1		1	3
20-25	7	6	1	38	52
26-29	4	1		13	18
30-39	2	2		16	20
40-49		1		13	14
50-59				3	3
Total	14	11	1	84	110
	13%	10%	1%	76%	100%

Résultats après vidéo

NB Traitement	Traitement			
Regroupement	f	nul	v	Total
15-19			3	3
20-25		1	51	52
26-29	1		17	18
30-39			20	20
40-49			14	14
50-59			3	3
Total	1	1	108	110
	1%	1%	98%	100%

Voici la compilation des résultats quantitatifs du groupe 'clients' pour la neuvième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Traitement	Traitement		
Regroupement	f	v	Total
20-25	2		2
26-29	2	3	5
30-39		3	3
40-49		1	1
Total	4	7	11
	36%	64%	100%

Résultats après vidéo

NB Traitement	Traitement	
Regroupement	v	Total
20-25	2	2
26-29	5	5
30-39	3	3
40-49	1	1
Total	11	11
	100%	100%

Voici les résultats de la SCS à la question : « **Il existe des traitements efficaces pour la schizophrénie.**

- Sondage de départ : 83%
- Sondage post test : 92% »[120]

Bien que le film ait un impact indéniable dans la perception de nos participants ceux-ci restent pragmatique et constatent que :

- « À partir du moment où la personne prend bien ses médicaments ça entraîne un état stable. »
- « Ben si on les prend tel que prescrits. »
- « Mais les symptômes négatifs j'pense que ça ne se guérit pas. »

- « Moi j'avais compris s'l'coup dans l'sens que si ça se guérissait. Ça c'est incurable ça fait que j'ai marqué FAUX. Pis après t'sais j'ai récapitulé la question pis j'ai compris oui, c'est vrai d'l'fond ... »
- « Dans le film, c'est bien l'exemple du M. plus âgé qui dit que s'il avait été traité plus jeune, il n'aurait pas gaspillé 20 ans de sa vie...j'sais pas ce qu'il a fait pendant ces 20 ans, mais j'pense qu'il n'a pas trippé, il dit que maintenant, il fonctionne bien, qu'il travaille bien...qu'il a eu la mention pour ses études... »
- « Moi j'avais écrit NON pis après j'ai marqué OUI. C'est pour ça moi, il m'semble que,... ben j'avais pas cette vision là avant. »
- « Moi j'dis oui mais d'un autre côté, il faut qu'il soit diagnostiqué aussi pour que ce soit efficace. »
- « Je l'voyais comme c'est pas efficace, t'sais ça guérit pas.... Mais t'sais dans l'fond avec la science qu'on a...t'sais on peut dire que c'est efficace par rapport à ce que c'était. »
- « Moi j'vois ça un peu comme la dépression, ça se contrôle un peu avec les médicaments. »

Pour cet aspect le programme tape dans le mille et atteint son objectif surtout chez nos participants du groupe 'client' qui pensent tous après avoir vu le film que la schizophrénie peut être traitée efficacement. Même si la SCS précise : « On ne peut guérir de la schizophrénie, mais on peut en traiter les symptômes. »[121] Les personnes atteintes de schizophrénie peuvent mener une vie satisfaisante comme plusieurs témoignages le démontrent bien dans la vidéo.

Pour cette question les résultats de l'évaluation de la SCS vont dans un sens identique aux nôtres.

6.10 QUESTION 10

10. Au Canada, la schizophrénie est responsable de l'utilisation du plus grand nombre de lits d'hôpitaux par rapport à toute autre maladie.

Réponse : « **Vrai** La schizophrénie représente 8% du taux d'utilisation des lits d'hôpitaux au Canada, plus que pour tout autre diagnostic établi. »[122]

Voici la compilation des résultats quantitatifs de tous nos répondants pour la dixième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Hôpital	Hôpital			
Regroupement	f	n	v	Total
15-19	1	2		3
20-25	26	24	2	52
26-29	12	4	2	18
30-39	8	9	3	20
40-49	12	2		14
50-59	1		2	3
Total	60	41	9	110
	55%	37%	8%	100%

Résultats après vidéo

NB Hôpital	Hôpital				
Regroupement	f	n	nul	v	Total
15-19	2		1		3
20-25	30	19		3	52
26-29	12	2		4	18
30-39	12	7		1	20
40-49	11	2	1		14
50-59	1			2	3
Total	68	30	2	10	110
	62%	27%	2%	9%	100%

Voici la compilation des résultats quantitatifs du groupe 'clients' pour la dixième affirmation:

Résultats avant vidéo

NB Hôpital	Hôpital			
Regroupement	f	n	v	Total
20-25	1		1	2
26-29	3	1	1	5
30-39	2		1	3
40-49	1			1
Total	7	1	3	11
	64%	9%	27%	100%

Résultats après vidéo

NB Hôpital	Hôpital			
Regroupement	f	n	v	Total
20-25	1		1	2
26-29	3	1	1	5
30-39	2	1		3
40-49	1			1
Total	7	2	2	11
	64%	18%	18%	100%

Plusieurs demeurent perplexes en regard de cette question et la vidéo reste silencieuse sur cette affirmation. Nous avons gardé cette question pour être fidèle au questionnaire utilisé pour l'évaluation du programme 'Reaching Out' par la Société canadienne de schizophrénie.

Lors des discussions avec les divers groupes de répondants un grand nombre a exprimé leur étonnement en regard de la véracité de cette assertion. Les plus cartésiens calculaient afin d'avoir des assises mathématiques pour faire face à la surprise :

- « Si on calcule 1% pis j'pense qu'y vont souvent à l'hôpital… »

Devant ce constat de l'ampleur des coûts de la schizophrénie voici un échange intéressant des propos d'un groupe de 'non-client' :

- « Pis l'argent est même pas mis dans la recherche…t'sais comme pour le cancer, ben t'sais ça n'affecte pas les enfants. C'est comme super tabou encore. »
- « Et c'est pas très vendeur politiquement et c'est pas des gens qui vont défendre leurs droits. »
- « Mais j'pense que eux ils veulent juste avoir une vie normale…Ça c'est la chose j'pense la plus importante pour eux donc ils commenceront pas à se battre pour leurs droits; r'garde y vont juste vivre normalement. »
- « En tous cas moi j'veux juste dire une affaire que j'suis triste avec la dernière réponse c'est que j'en r'viens pas t'sais j'pensais pas du tout que c'tait ça. Pis j'me dis t'sais c'est ben beau ceux qui disent qu'on peut régler ça avec une médication, mais on voit que c'est pas du tout réglé. »
- « Non c'est pas réglé. Pis en plus y a tellement pas de place dans les hôpitaux psychiatriques, pis y a tellement pas de service j'trouve. »

Voilà des réflexions pertinentes qui nous suggèrent que, même si le film ne mentionne pas l'information inscrite dans la trousse de la SCS sur le taux d'utilisation des lits d'hôpitaux au Canada nous pensons qu'il a été approprié de garder cette assertion, et de passer outre à l'hésitation qui nous habitait lors de l'élaboration du questionnaire.

L'évaluation de la SCS ne couvre pas cette question.

6.11 QUESTION 11

11. Quel âge avez-vous ?

Cette question nous sert dans la présente recherche à segmenter nos cohortes de répondants et nous n'y portons pas d'autre intérêt pour l'instant ayant choisit une analyse des variables par thèmes et par groupes de répondants sous l'appellation : 'clients' et 'non-client' et de placer en parallèle les données pertinentes de l'évaluation de la SCS.

Il aurait été intéressant de vérifier si nous retrouvons la même orientation que les chercheurs Dorvil, Provencher et Beaulieu articulaient en 2002 en regard des 'Attitudes et croyances des Montréalais et Montréalaises à l'égard des ex-patients psychiatriques vivant dans la société', soit : « Signe encourageant : une tendance vers une plus grande acceptation semble émerger chez les jeunes au double niveau des attitudes et des croyances. »[123]

Mais nous considérons que le codage et le recoupage de la variable âge des répondants avec chacune des questions abordées dans le questionnaire dépasse le cadre de la recherche présente. Donc, avec ce mémoire nous préférons approfondir les sujets ciblés en les comparant à nos deux groupes de répondants tout en les plaçant en parallèle aux résultats de la SCS.

6.12 QUESTION 12

12. Avez-vous un proche (ami, parent, voisin) atteint de schizophrénie ?

Voici la compilation des résultats quantitatifs de tous nos répondants pour la douzième question:

Résultats avant vidéo

NB Proche	Proche			
Regroupement	non	nul	oui	Total
15-19	3			3
20-25	39	3	10	52
26-29	13		5	18
30-39	12		8	20
40-49	10		4	14
50-59	1		2	3
Total	78	3	29	110
	71%	3%	26%	100%

Résultats après vidéo

NB Proche	Proche		
Regroupement	non	oui	Total
15-19	3		3
20-25	42	10	52
26-29	13	5	18
30-39	12	8	20
40-49	10	4	14
50-59	1	2	3
Total	81	29	110
	74%	26%	100%

Voici la compilation des résultats du groupe 'clients' pour la douzième question:

Résultats avant vidéo

NB Proche	Proche		
Regroupement	non	oui	Total
20-25	2		2
26-29	2	3	5
30-39		3	3
40-49		1	1
Total	4	7	11
	36%	64%	100%

Résultats après vidéo

NB Proche	Proche		
Regroupement	non	oui	Total
20-25	2		2
26-29	2	3	5
30-39		3	3
40-49		1	1
Total	4	7	11
	36%	64%	100%

Au début de notre recherche lorsque nous avons bâti notre questionnaire nous étions intéressé à introduire cette variable afin de l'analyser avec chacun des thèmes abordés dans cette étude. Nous nous référions alors aux conclusions des études (Langlois, 1977)[124], (Langlois, 1991)[125] qui établissent que le fait de connaître une personne parmi nos proches qui présente des troubles de santé mentale amène une meilleure connaissance de cette problématique et diminue les comportements stigmatisant.

Mais comme pour la question précédente sur l'âge des participants, nous nous limitons actuellement dans nos choix de variables afin d'approfondir notre analyse des thèmes déterminés avec nos groupes de participants ciblés.

Il est toutefois intéressant de noter qu'avant la présentation de la vidéo trois personnes n'ont pas répondu à la question, peut-être doutaient-elles qu'un de leur proche pouvait être atteint de schizophrénie ? Et vraisemblablement, les informations contenues dans le film leur ont permis de déduire que cette personne ne souffrait pas de schizophrénie.

6.13 QUESTION 13

13. Comment avez-vous apprécié la vidéo ?

Voici la compilation des résultats quantitatifs de tous nos répondants pour la treizième question :

Résultats après vidéo

NB Vidéo	Vidéo			
Regroupement	beau	nul	plus	Total
15-19	3			3
20-25	33	1	18	52
26-29	11		7	18
30-39	17	1	2	20
40-49	10	1	3	14
50-59	3			3
Total	77	3	30	110
	70%	3%	27%	100%

Voici la compilation des résultats quantitatifs du groupe 'clients' pour la treizième question:

Résultats après vidéo

NB Vidéo	Vidéo		
Regroupement	beau	plus	Total
20-25		2	2
26-29	1	4	5
30-39	2	1	3
40-49	1		1
Total	4	7	11
	36%	64%	100%

BEAU = BEAUCOUP APPRÉCIÉ;

PLUS = PLUS OU MOINS APPRÉCIÉ ;

NUL = AUCUNE RÉPONSE.

D'abord soulignons que les participants avaient aussi l'option de réponse : PAS DU TOUT APPRÉCIÉ et qu'aucun répondant n'a choisi cette possibilité.

Mais pourquoi seulement 4 personnes sur 11 du groupe 'clients', soit 36%, ont beaucoup apprécié la vidéo du programme 'Porter secours' alors que dans l'ensemble, 77 personnes disent l'avoir beaucoup apprécié, soit 70%?

Afin de comprendre ces données, nous colligeons les remarques notées à l'égard de l'appréciation de la vidéo et, les discussions enregistrées donnent un complément d'information.

Notons que pour chacun des deux groupes 'clients' l'appréciation a été mitigée : 3 personnes sur 6 avaient beaucoup apprécié lors du premier groupe de rencontre avec les utilisateurs de services et seulement 1 sur 5 avait inscrit beaucoup apprécié chez le deuxième groupe de rencontre.

Voici quelques commentaires notés ou enregistrés qui nous aident à mieux comprendre le faible score d'appréciation de la vidéo pour les utilisateurs de services :

- « Il faudrait que ça décrive plus la schizophrénie. »
- « Il devrait y avoir quelque chose qui explique la schizophrénie comme dans la série : 'Pour les nuls'. »

- « Ça aurait été intéressant d'avoir des notions plus scientifiques comme des statistiques. Le film est pas mal basé comme la vie courante….la réalité quotidienne. Ça aurait été bien qu'il y ait des données précises. »
- « Y a plein d'choses dans l'vidéo qui n'a pas été mentionnées comme, ils ne parlent pas des symptômes négatifs…. »
- « Avoir plus de commentaires des médecins. Que les médecins disent c'est quoi précisément la maladie. »
- « J'aurais aimé qui parle plus du côté physique de la maladie ; dans l'sens heu…t'sais si y avait parlé du côté chimique du cerveau, quelque chose comme ça pour rendre la maladie plus physique afin d'éloigner la maladie pis la folie. La rendre plus physique pour faire baisser les préjugés face à la maladie. »

En fait, les utilisateurs de services qui ont participés à cette recherche considèrent pour la plupart que la vidéo du programme ne donne pas suffisamment d'informations précises en regard de la schizophrénie.

Selon eux, quelques bons points ressortent néanmoins :

- « Bon film pour sensibiliser, être plus conscient de la maladie. »
- « Moi j'pense que c'est plus pour des gens qui n'ont jamais été confrontés à la schizophrénie; nous autres on est là-dedans depuis des années….c'est sûr qu'on a appris…J'pense que c'est plus un film pour les gens qui ne connaissent pas ça…C'est sûr nous autres on s'voit là-dedans. »
- « C'est sûr comme quelqu'un disait tantôt au sujet des préjugés, j'pense que ça c'est un bon film pour détruire les préjugés. »
- « Moi j'pense que montrer ça à nos amis ou à nos parents y pourraient plus nous comprendre. »

- « Parce que c'est réaliste t'sais ça s'développe bien. Tu vois la p'tite fille qui s'connaissait depuis longtemps quand y était plus jeune il n'était pas comme ça, puis depuis un an ou deux il va moins bien y parle plus au monde y'a changé.... Elle va voir un professeur...tu vois comment ça s'passe....c'est la réalité de la vie quotidienne. »

Ainsi malgré des critiques sévères en regard des lacunes du film, nos utilisateurs de services considèrent que celui-ci rencontre en partie, au moins, les objectifs du programme en regard du combat contre la stigmatisation.

Et que disent les participants du groupe 'non-client' quant à l'appréciation de la vidéo? Ici aussi nous traiterons cette question avec l'apport des commentaires écrits en regard de l'appréciation du film et des propos échangés lors des discussions enregistrées.

Plusieurs répondants considèrent que le film trace un survol de la problématique; certains voient cela comme positif alors que d'autres le déplorent.

Relatons d'abord les remarques positives :

- « Moi de façon générale j'trouve ça bien, c'est vraiment global, ça donne de l'information de façon très générale de base, c'est bon pour ceux qui n'ont aucune idée de c'que c'est... »
- « Information générale pour le grand public. Éducatif et préventif. Destiné aux écoles secondaires et CEGEP et aux centres d'information (hôpitaux, CLSC).»
- « Je crois que l'information générale était là, que cela pouvait très bien réussir à faire tomber les préjugés et les pensées négatives... »

- « La vidéo est vraiment pour dédramatiser le thème de la schizophrénie. »

Par ailleurs, plusieurs ont considéré que le survol de la problématique présentait des lacunes :

- « C'est sûr que ça nous informe mais j'trouve que c'est général, c'est comme…c'est en surface, t'sais, c'est pas en profondeur… »
- « Mais y aurait pu avoir un p'tit peu plus de détails, plus de faits, des données…»
- « Ça s'rait l'fun de savoir qu'est-ce qu'on peut faire…est-ce que tu vas à l'urgence, est-ce que tu prends rendez-vous avec un psychiatre, est-ce que tu vas voir ton médecin de famille…c'est ça, c'est comme…c'pas clair. »
- « Pis qui l'a aidé, t'sais moi j'me suis demandée comment qu'y fait pour s'en sortir? Parce que quand t'es rendu en haut d'un édifice pis t'es tout nu, pis que tu t'prends pour Jésus, mon Dieu…qui qu'y t'ramasse…qu'est-ce qui est arrivé, t'sais moi c'est ça… ça ça aurait été une affaire que j'aurais aimé savoir … »
- « Pis on s'demande comment on peut les aider aussi si y'a pas de communication entre les deux… si on voit quelqu'un t'sais dans notre entourage, parce que ça peut arriver…comment on fait pour l'aider?…Ça nous est pas montré. »
- « Pis aussi nous autres à notre âge on a peut-être moins de préjugés que d'autres générations…Ça fait que c'est plate parce que moi en tout cas, j'en n'ai pas appris tant que ça. J'aurais aimé y aller un p'tit peu plus en profondeur. »
- « Explique peu toutes les choses que ces personnes vivent et les symptômes. »

À l'instar des participants du groupe 'clients' plusieurs du groupe 'non-client' ont déploré le manque d'informations précises. Une remarque d'un participant résume bien ce qu'un bon nombre évoquait :

- « La vidéo aurait pu contenir plus de statistiques associées à cette maladie. Par exemple le pourcentage d'une population atteinte de cette maladie. Aussi les différents niveaux d'intensité de cette maladie (s'il y en a!) Également, j'aurais aimé avoir plus d'explication au niveau médical : les causes de la maladie, comment la schizophrénie se déclenche, les traitements – c'est quoi au juste les traitements, ce qu'ils font dans le cerveau pour régler ou diminuer les symptômes? Je sais (j'ai appris) que la personne atteinte de cette maladie naît avec cette maladie mais quelles sont les différences au niveau du cerveau par rapport à une personne qui n'est pas atteinte de cette maladie? »

Plusieurs ont souligné la qualité de l'aspect social et relationnel dans le film :

- « J'aimerais ça mettre l'accent sur quelque chose qui m'a marqué dans le film, ils parlent qu'ils sont relativement bien, ils fonctionnent, ils axent beaucoup qu'ils fonctionnent dans la société, ils sont pratique à la société, ils ont un travail, une vie de famille, l'exemple qui m'a beaucoup frappé, c'est le père avec ses enfants…on ne pense pas … »
- « Démontre plusieurs expériences personnelles; le fait de voir de vrais schizophrènes brise l'image préconçue des « fous » ou du malade qui ne sait pas parler ni s'exprimer. »
- « C'était intéressant de voir que les malades peuvent très bien vivre. Habituellement on voit toujours les patients dans un hôpital psychiatrique, mais pas dans ce vidéo et tant mieux. »
- « Selon moi, ça la vidéo le rend bien. De voir tous les témoignages véridiques je trouve que c'est très positif, de voir qu'ils étaient tous normal entre guillemets, qu'ils fonctionnaient dans la société, qu'ils étaient tous rétablis…si ils prennent leurs médicaments il y a moyen d'avoir une vie qui a un sens. »

Certains ont considérés que les représentations du film n'étaient pas réalistes :

- « Trop utopique. »
- « Ce n'est pas tous les schizophrènes qui se rétablissent et qui mènent une vie 'productive'!!! Pas réaliste du tout. »

- « Montrer des exemples de cas un peu moins 'tout est parfait maintenant', montrer toutes les réalités pour vraiment être réaliste. »
- « Avoir des commentaires ou des faits relatés de cas plus extrêmes par ex. : quelqu'un qui est interné à long terme. Parce que la vidéo nous banalise, selon moi, la maladie qui est la schizophrénie. »
    - « Moi c'que je trouve c'est que c'est bien c'qu'y montrent mais…un peu trop tout est beau, tout est parfait, t'sais dans un sens quelqu'un qui serait parti avec vraiment des gros stéréotypes il dirait peufff c'est ben trop parfait, c'est pas réaliste…c'est ça. Si tu pars avec une idée vraiment négative pis tu montre du super positif tu vas peut-être pas… t'sais ils donnent des exemples de réussites parfaites… »

En fait, pour plusieurs de nos répondants du groupe 'client' la vidéo présente des situations de la vie quotidienne mettant en relation des personnes atteintes de schizophrénie avec d'autres personnes. Aucun de ces participants n'ont mentionné que ce film n'était pas réaliste ou utopique comme l'ont mentionné quelques répondants du groupe 'non-client'.

Serait-ce possible qu'en voulant démystifier la schizophrénie les créateurs de la vidéo du programme 'Porter secours' aient délibérément omis de montrer le côté sombre et souffrant de cette problématique entraînant des commentaires comme nous venons de parler chez les 'non-client'. Nous pouvons penser que l'aspect souffrance intérieure de la schizophrénie est tellement bien intégré chez les participants 'clients' qu'ils l'ont sentie tout au long du film et que cela expliquerait pourquoi aucun n'a considéré ce film comme utopique.

Mais la façon de présenter la problématique de la schizophrénie en survol comme plusieurs participants ont souligné laisse place à une interprétation telle que le mentionne une participante du groupe non-client lors de la discussion :

- « Dans l'fond quelqu'un qui est atteint de schizophrénie, pis il découvre qu'il l'a ...c'est le temps avant qu'il se fasse traiter qui est difficile parce que dès qu'il commence à prendre ses médicaments c'est là que ça devient plus correct. »

Finalement, quelques participants du groupe 'non-client' expriment leur appréciation ainsi :

- « Je trouve que ça donne des réponses aux personnes qui se posent des questions par rapport à la schizophrénie. »
- « C'est bien expliqué, c'est facile à comprendre,...c'est un bon film pour nous informer là-dessus, moi ça me convient. »
- « Le film est très intéressant et révélateur....On s'identifie aux témoignages et aux personnes impliquées. »
- « Je crois que c'est un moyen informatif et préventif, qui informe bien et offre amples possibilités aux gens concernés par la maladie....et aussi de la part de leurs proches! »

6.14 QUESTION 14

14. Comment la vidéo aurait-elle pu être améliorée ?

Question ouverte où les répondants avaient tout le loisir de noter leurs remarques en regard de la vidéo qui venait de leur être présentée.

La remarque qui revient le plus fréquemment est sans nul doute le fait que déplore plusieurs, à ce que le film ne soit que sous-titré et que les dialogues soient en anglais. Quarante-huit personnes l'ont mentionné de diverses manières :

- « Traduction verbalisée en français. »
- « Le local de cours ne me permettait pas de bien voir le sous-titrage. »
- « Difficile de lire et suivre en même temps. »
- « Moi je ne suis pas bilingue et je suis myope et en plus les sous-titres défilent vite…j'aurais aimé mieux comprendre. »
- « Les écritures en français sont petites et passent rapidement. Si j'étais un adolescent je me serais probablement tanné. »

En plus des remarques écrites, lors des discussions avec tous les groupes, cette question a pour ainsi dire fait l'unanimité à savoir que pour toutes personnes qui ne comprend pas l'anglais le sous-titrage d'un outil didactique comme celui étudié est une faiblesse qui limite son impact.

Quelques personnes ont justifié le fait que cet aspect ne les a pas ou peu perturbé en mentionnant :

- « Moi par chance j'comprends l'anglais pas pire donc ça bien passé, mais l'écriture est vite pour certains mots, mais si j'avais pas compris l'anglais du tout là c'tait trop vite. »
- « J'ai suivi le film en anglais… »

Un autre aspect plusieurs fois mentionnés par les participants et dont nous avons abondamment parlé à la question précédente est le manque de données scientifiques. Sans revenir sur ce point soulignons comment un participant synthétise ce que plusieurs répondants ont exprimé:

- « Parle du volet social mais pas scientifique. »

Le peu d'élément scientifique devrait, selon l'avis de plusieurs répondants, être corrigé pour répondre mieux aux attentes d'information maintes fois mentionnées.

Quelques répondants ont souligné le manque d'élément explicite quant aux symptômes de la schizophrénie, ainsi, ceux-ci considèrent que la vidéo aurait pu être améliorée de la façon suivante :

- « En décrivant quels sont les problèmes quotidiens auxquels les schizophrènes font face même avec médication. »
- « En décrivant concrètement certains symptômes… »
- « Donner plus de détails sur les prémisses de la maladie et l'efficacité des traitements. »
- « Plus de précisions sur les symptômes, plus d'emphase sur les préjugés les plus courants et manière d'intervenir. »

Plusieurs ont ainsi noté qu'une amélioration souhaitée serait :

- « Plus d'information au niveau des traitements et thérapies adéquates. »
- « En poussant un peu plus loin sur les ressources disponibles pour aider les gens.... »
- « Ce vidéo est très instructif mais, il devrait souligner un peu plus les différentes façons de contrer les effets de la maladie, soit en donnant des moyens ou des ressources référentielles (site web, livres...)

Un autre élément non négligeable relevé par quelques participants résumé par ces commentaires :

- « Il aurait pu aussi expliquer pourquoi il y a souvent des suicides, je crois qu'il faut montrer aussi les inconvénients de la maladie. »
- « D'ailleurs dans les entrevues, donc ça c'est vrai, avec un qui faisait le championnat d'aviron, je crois, sa mère, pour qu'il passe plus vite à l'hôpital, lui dit : « dis leur que tu vas te suicider » puis ça j'ai trouvé que soit que la vidéo aurait dû réagir à ça et tout de suite donner de l'information, ou pas le montrer parce que j'trouve que ça fait comme banaliser le suicide...Moi j'trouve que ce point là du vidéo c'est faible. »

Cette question est incontournable. Selon l'agence de la santé publique du Canada :

> « La mortalité associée à la schizophrénie est l'une des conséquences les plus douloureuses de la maladie. Environ 40% à 60% des schizophrènes tentent de se suicider, et ces tentatives sont 15 à 20 fois plus susceptibles de réussir que celle de la population générale. Environ 10% des schizophrènes meurent d'un suicide. »[126]

À l'instar de certains participants de notre recherche, nous pensons que cette importante question n'est pas traitée à sa juste valeur dans la vidéo.

Outre d'aller plus loin dans son contenu, voici comment un répondant conclue son appréciation :

- « La vidéo pourrait déconstruire plus de préjugés. »

CHAPITRE VII

DISCUSSION

Dans ce chapitre nous ferons ressortir en quoi la vidéo du programme 'Porter secours' permet de combattre la stigmatisation et nous tenterons de mieux comprendre pourquoi ce médium n'atteint pas toujours sa cible. Nous traiterons de cette question sous un angle critique en établissant le lien avec l'interactionnisme symbolique.

Nous dresserons d'abord un bref résumé des résultats présentés au chapitre précédent, nous discuterons ensuite des aspects les plus probants ressortis de ces résultats avant d'exposer les divers détours que notre démarche de recherche a parcourus depuis le projet initial, pour terminer par une brève présentation des conclusions de l'évaluation de la SCS que nous placerons en parallèle avec les résultats de notre recherche.

7.1 UN BREF RÉSUMÉ DES RÉSULTATS

Avant d'analyser et d'interpréter, à la lumière de notre cadre théorique, les résultats présentés au chapitre précédent, rappelons-en succinctement les grandes lignes.

Afin d'en faciliter la lecture nous présenterons ce résumé en établissant, pour chaque question, les pourcentages de bonnes réponses des évaluations avant et après la présentation du vidéo et nous les mettrons en parallèle entre l'ensemble de nos répondants, nos groupes 'clients' et enfin avec l'évaluation de la SCS pour les résultats disponibles. Et toujours pour en faciliter la lecture, un bref résumé des résultats des discussions consignées après les présentations vidéo les plus significatives seront rapportées en synthèse.

1. La schizophrénie est une maladie rare.

Résultats de notre recherche pour tous nos répondants :

- Sondage de départ : 86%
- Sondage post test : 89%

Résultats de notre recherche pour nos groupes 'clients' :

- Sondage de départ : 91%
- Sondage post test : 91%

Résultat de la SCS :

- « Sondage de départ : 65%
- Sondage post test : 79% »[127]

2. La schizophrénie est une maladie du cerveau.

Résultats de notre recherche pour tous nos répondants :

- Sondage de départ : 66%
- Sondage post test : 94%

Résultats de notre recherche pour nos groupes 'clients' :

- Sondage de départ : 91%
- Sondage post test : 82%

Résultat de la SCS :

- « Sondage de départ : 87%
- Sondage post test : 95% »[128]

En résumé lors des discussions, un grand nombre de répondants 'non-client' de notre recherche considèrent que la vidéo démontre bien que la schizophrénie est une maladie du cerveau. Quant à nos groupes 'client', pour certains, une interrogation demeure même après le visionnement du film.

3. La schizophrénie frappe habituellement les personnes plus âgées.

Résultats de notre recherche pour tous nos répondants :

- Sondage de départ : 96%
- Sondage post test : 98%

Résultats de notre recherche pour nos groupes 'clients' :

- Sondage de départ : 100%
- Sondage post test : 100%

Aucun résultat de la SCS.

4. Plus d'hommes que de femmes sont frappés par la schizophrénie.

Résultats de notre recherche pour tous nos répondants :

- Sondage de départ : 25%
- Sondage post test : 45%

Résultats de notre recherche pour nos groupes 'clients' :

- Sondage de départ : 46%
- Sondage post test : 64%

Aucun résultat de la SCS.

Lors des discussions dans tous les groupes de participants, plusieurs ont réclamé plus d'informations sur ce sujet.

5. La schizophrénie résulte d'un rôle parental mal assumé.

Résultats de notre recherche pour tous nos répondants :

- Sondage de départ : 94%
- Sondage post test : 98%

Résultats de notre recherche pour nos groupes 'clients' :

- Sondage de départ : 64%
- Sondage post test : 82%

Résultat de la SCS :

- « Sondage de départ : 95%
- Sondage post test : 96% »[129]

6. La schizophrénie découle de la consommation de drogues.

Résultats de notre recherche pour tous nos répondants :

- Sondage de départ : 93%
- Sondage post test : 93%

Résultats de notre recherche pour nos groupes 'clients' :

- Sondage de départ : 64%

- Sondage post test : 46%

Aucun résultat de la SCS.

Lors des discussions beaucoup de questions surgirent de la part des participants de tous les groupes rencontrés. Plusieurs concluaient que le lien entre les drogues et la schizophrénie n'était pas suffisamment explicité dans la vidéo.

7. Habituellement les personnes atteintes de schizophrénie sont violentes et dangereuses.

Résultats de notre recherche pour tous nos répondants :

- Sondage de départ : 89%
- Sondage post test : 96%

Résultats de notre recherche pour nos groupes 'clients' :

- Sondage de départ : 82%
- Sondage post test : 73%

Résultat de la SCS :

- « Sondage de départ : 55%
- Sondage post test : 92% »[130]

Clairement reconnue comme préjugé pour bon nombre de répondants du groupe 'non-client' cette question de la violence entourant la schizophrénie a soulevé des réflexions intéressantes dans un de nos groupe 'client' et qui seront discutées plus largement ultérieurement.

8. Les personnes atteintes de schizophrénie ont un trouble de personnalité multiple ou alternante.

Résultats de notre recherche pour tous nos répondants :

- Sondage de départ : 37%
- Sondage post test : 60%

Résultats de notre recherche pour nos groupes 'clients' :

- Sondage de départ : 18%
- Sondage post test : 27%

Résultat de la SCS :

- « Sondage de départ : 43%
- Sondage post test : 68% »[131]

Lors des discussions entourant cette question beaucoup de confusion demeurait même après le visionnement vidéo pour tous les groupes de participants.

9. La schizophrénie peut être traitée efficacement.

Résultats de notre recherche pour tous nos répondants :

- Sondage de départ : 76%
- Sondage post test : 98%

Résultats de notre recherche pour nos groupes 'clients' :

- Sondage de départ : 64%
- Sondage post test : 100%

Résultat de la SCS :

- « Sondage de départ : 83%
- Sondage post test : 92% »[132]

Suite à la présentation du film les discussions, pour tous les groupes, tournaient autour de la différenciation entre 'guérison' et 'amélioration de la qualité de vie' en regard de cette question de traitement efficace de la schizophrénie.

10. Au Canada, la schizophrénie est responsable de l'utilisation du plus grand nombre de lits d'hôpitaux par rapport à toute autre maladie.

Résultats de notre recherche pour tous nos répondants :

- Sondage de départ : 8%
- Sondage post test : 9%

Résultats de notre recherche pour nos groupes 'clients' :

- Sondage de départ : 27%
- Sondage post test : 18%

Aucun résultat de la SCS.

Ce sont des sentiments d'étonnement et de perplexité qui habitent les participants de tous groupes lors des discussions lorsque nous divulguons la réponse en regard de cette question.

7.2 LA DISCUSSION

En considérant l'ensemble des résultats de notre recherche nous constatons que pour plusieurs répondants la vidéo a réussi à modeler leurs représentations sur divers aspects de la problématique de la schizophrénie en accord avec l'information en cours qui couvre un large consensus scientifique actuellement et qui nous est communiquée dans la trousse 'Porter secours'.

Notamment en regard de l'information que la schizophrénie est une maladie du cerveau (de 66% avant la vidéo à 94% après), que la schizophrénie ne résulte pas d'un rôle parental mal assumé (de 94% avant la vidéo à 98% après), que les personnes atteintes de schizophrénie ne sont pas, habituellement, violentes et dangereuses (de 89% avant la vidéo à 96% après) et que la schizophrénie peut être traitée efficacement (de 76% avant la vidéo à 98% après).

Il est à noter que sur ces thèmes spécifiques les résultats de la SCS vont dans le même sens que notre évaluation bien que l'écart soit nettement plus marquée dans cette évaluation en regard de la question de la dangerosité des personnes atteintes de schizophrénie (de 55% avant le visionnement à 92% après).

En regard de ces quatre thèmes particuliers cités plus haut, si nous considérons à l'instar des interactionnistes symboliques que c'est à partir des interactions que les représentations de la réalité se construisent, nous considérons que la vidéo 'Porter secours' combat la stigmatisation entourant la schizophrénie en donnant une bonne information au sujet de cette problématique. Et, cette information porte bien grâce aux témoignages de personnes atteintes de schizophrénie présentés dans la vidéo et par les informations simples, claires et précises données en regard de cette problématique.

Soulignons ici le lien tissé entre interaction ↔ représentation ↔ stigmatisation que nous avons démontré au chapitre IV sur les concepts.

Nous analyserons maintenant plus attentivement les résultats des réponses de quelques assertions dans un travail herméneutique.

En regard de l'assertion : 'Habituellement, les personnes atteintes de schizophrénie sont violentes et dangereuses.' Sur 110 participants de notre recherche, 7 ne pouvaient se prononcer avant la vidéo et 5 croyaient l'assertion VRAIE; et après la projection, tout le monde se positionnait et 4 répondants croyaient toujours que les personnes atteintes de schizophrénie sont violentes et dangereuses. Sur ces 4 personnes une seule n'est pas utilisatrice de services soit 1% du groupe 'non-client' alors que les clients qui restent convaincus de la véracité de cette proposition représentent 27% de leur groupe.

Sur cette question du questionnaire de recherche, pour un groupe 'client' les expériences personnelles marquantes ont visiblement influencé leur choix de réponse. Le thème de dangerosité est certes un concept incontournable en psychiatrie mais, aussi inéluctable soit-il, c'est un aspect dynamique, qui n'est pas statique dans le temps pour chacune des personnes malgré un diagnostic de maladie mentale.

Une personne peut avoir vécu un épisode de dangerosité, puis après un temps, se stabiliser et bien fonctionner sans saute d'humeur. Les 5 personnes réunies pour la recherche au moment de cette rencontre étaient calmes, souriantes et répondaient avec pertinence aux questions. Pourquoi après le film étaient-elles plus nombreuses qu'avant la projection à se percevoir comme habituellement violentes et dangereuses ? De 2 personnes qui se disaient en accord avec l'allégation avant, elles se sont retrouvées 3 après la vidéo.

Nous pensons que la théorie de l'interactionnisme symbolique apporte un éclairage supplémentaire à la compréhension de la consolidation ou de la modulation de l'opinion de ces participants.

Selon Huot (2004) :

> « Chaque personne…interprète et fait sens de la situation qui l'entoure…Cette interprétation demeure un processus subjectif….[que]…chaque personne…réalise à partir de la position sociale qu'elle occupe, à partir de sa biographie, de ses lieux d'appartenance, de ses liens avec les autres et des finalités recherchées. »[133]

Pour ces clients il était aisé de s'identifier aux personnages du film, comme le dira très spontanément Nicolas : « …nous autres on est là-dedans depuis des années (Nicolas parle ici de la maladie)…C'est sûr nous autres on s'voit là-dedans (Nicolas parle ici du film). »

De telle sorte que la vidéo a incité ces répondants à un travail de mémoire et à un travail que nous pourrions qualifier d'imprégnation dans le sens que l'explique François Huot :

> « L'identité individuelle et sociale d'une personne qui porte le problème social ou qui en est affligée est également le résultat d'un (tel) processus de construction sociale. Par exemple, un jeune délinquant doit également être considéré comme le produit d'une série de conversations et d'interactions pendant lesquelles une identité, une personnalité, des traits de caractère et un statut de délinquant seront progressivement établis. »[134]

Ainsi constatons-nous, à la lumière des résultats recueillis, que la vidéo a renforcé l'élaboration du processus identitaire favorisant une perception que ces personnes ont d'elles-mêmes comme étant des êtres « habituellement dangereux ». Alors que pour 106 autres répondants, soit 96% de la totalité des individus rencontrés, il ne faisait pas de doute que les personnes atteintes de schizophrénie ne sont pas, habituellement, violentes et dangereuses. En fait, selon l'information donnée par la SCS : « Les personnes atteintes de schizophrénie ont tendance à être vulnérables, fragiles. Si elles font preuve de violence, elles en sont le plus souvent les premières victimes : le suicide. »[135]

Une autre question délicate issue de notre questionnaire d'évaluation qui a soulevée une certaine controverse chez nos participants du groupe 'client' est le lien entre les drogues et la schizophrénie. Tentons de comprendre pourquoi plus de répondants du groupe 'client' n'ont pas eu la bonne réponse après le visionnement du film.

Cette question du lien entre la schizophrénie et la drogue, est déterminante actuellement, vu le nombre important d'utilisateurs de services psychiatriques qui consomment des drogues illicites. Selon le dernier *Rapport sur les maladies mentales au Canada* : « Jusqu'à 80% des schizophrènes seront toxicomanes au cours de leur vie.»[136] En outre, les complications que cause la consommation de drogues sur l'évolution de la maladie et du traitement de ces personnes sont non négligeables :

> « Elles [les personnes qui vivent avec la schizophrénie et qui consomment des drogues] sont moins susceptibles d'adhérer à leur traitement et courent un plus grand risque de suicide, d'hospitalisation, de clochardisation, de victimisation, de violence et d'exposition à des infections sérieuses comme le VIH que des personnes atteintes de schizophrénie seulement. »[137]

C'est donc une question cruciale qui a un impact majeur dans le parcours de plusieurs personnes atteintes de schizophrénie et qui aurait intérêt à être développée davantage dans la vidéo du programme évalué.

Mais, au-delà de cette constatation des lacunes du film présenté, pourquoi un plus grand nombre d'utilisateurs de services croyaient après l'avoir visionné que la schizophrénie découle de la consommation de drogues, ou restaient sans réponse?

Tout comme pour la question précédente en regard du lien entre violence et schizophrénie, une explication peut être établie à partir de la construction même de la stigmatisation. Toujours en nous référant à notre cadre d'analyse théorique,

l'interactionnisme symbolique, nous voyons comment chaque sujet élabore ses représentations graduellement à la suite d'une multitude d'interactions avec ses semblables et comment, à travers la communication, il donne un sens à ces interactions. Nous voyons comment dans la construction des perceptions que chacun a de lui-même, des autres et de son environnement, le regard de l'autre fait partie intégrante de la dynamique de construction des représentations qu'il échafaude. Et nous comprenons que pour la personne présentant un trouble psychiatrique le regard de l'autre contribue souvent à l'élaboration de la stigmatisation.

Les utilisateurs de services qui, après avoir vu la vidéo, étaient en accord avec l'assertion affirmant que la schizophrénie découle de la consommation de drogues, ou encore ceux qui ne savaient plus, ont possiblement fait ressurgir de leur mémoire une perception partagée par un bon nombre dans la population générale, à savoir que la schizophrénie découle de la consommation de drogue. Tel que l'énonçait Luc, un participant du groupe 'non-client' en mentionnant : « Moi, chu dans tous ces préjugés-là....Moi t'sais la schizophrénie c'est à cause du 'pot'...»

Nos répondants clients se sont vraisemblablement conformés à un préjugé identifié plus d'une fois par les participants à cette recherche et la vidéo de la trousse 'Porter secours' aurait contribué à consolider un préjugé plutôt que de travailler à le déconstruire, pour ces 6 personnes utilisatrices de services. Ici aussi la vidéo gagnerait à communiquer une information plus large sur le sujet.

En complément d'analyse pour ces deux questions complexes sur les liens drogues et schizophrénie et, violence et schizophrénie nous considérons ici les limites du médium évalué soit, une vidéo, pour communiquer une information difficile. À l'instar des programmes mis en place dans d'autres pays tel que

mentionné dans notre chapitre sur la problématique, nous pensons qu'il est important de bâtir des programmes avec divers médiums touchant à la fois l'éducation, les médias, les centres communautaires et publics par des informations claires, des discussions pertinentes et surtout par des rencontres avec des personnes atteintes de problèmes de santé mentale qui seraient en mesure d'apporter des précisions et des nuances sur la maladie et qui, par leurs témoignages mettraient en valeur l'apport important que celles-ci amènent à la société.

Avec cette étude nous constatons aussi que quel que soit le programme créé un travail d'accompagnement doit aussi s'effectuer avec les personnes pour qui un processus d'ancrage de représentations stigmatisantes s'est opéré en profondeur. Voilà pourquoi dans notre chapitre sur l'insertion sociale nous avons axé nos propos sur l'importance du regroupement par les pairs. Ce type de rencontres peut favoriser une bonne distanciation en regard des préjugés véhiculés cultivant ainsi la dé-stigmatisation.

Dans les analyses précédentes nous avons surtout démontré les difficultés que la vidéo 'Porter secours' présentait pour combattre la stigmatisation chez les utilisateurs de services, nous désirons actuellement mettre en relief l'aspect bénéfique de cette vidéo en regard d'une assertion : 'La schizophrénie peut être traitée efficacement.'

64% des participants clients pensaient que la schizophrénie peut être traitée efficacement avant de voir la vidéo et après son visionnement tous les répondants utilisateurs de services considéraient que cette maladie se traite efficacement. Pourquoi ?

Notre hypothèse est que la qualité de cette vidéo tient de la véracité des exemples et témoignages exprimés au cours de la présentation. De telle sorte que de voir une personne parler ouvertement de sa maladie la schizophrénie en décrivant son difficile parcours (qui correspond au parcours de plusieurs avec le même diagnostic) et que cette personne nous présente ensuite sa conjointe et son enfant en parlant de son travail rémunéré favorise la normalisation aux yeux des utilisateurs de services qui tendent à vivre une vie comme tout le monde.

Ce travail de représentation cultive l'espoir et amène les répondants à se projeter vers une meilleure qualité de vie et à constater que cela peut être réalisable aussi pour eux.

7.3 LES DÉTOURS DU PLAN INITIAL

Notre but initial dans cette recherche était d'évaluer la vidéo 'Porter secours' et d'établir un comparatif entre notre évaluation et l'évaluation actualisée par la SCS.

En cours de route nous avons réalisé les limites de notre recherche tel qu'indiquées dans le chapitre sur la méthodologie soit surtout en regard de notre échantillonnage non représentatif de tous les francophones au Canada en terme de nombre et aussi en raison de l'âge de nos participants aspect dont nous avons parlé antérieurement.

Mentionnons à cet égard que nous entérinons la conclusion du rapport de l'évaluation de la SCS qui souligne que : « Les résultats de l'évaluation indiquent

également que l'accent devrait être mis sur des programmes adaptés à l'âge, au sexe et à la situation géographique. »[138]

En outre, au cours de notre cueillette de données, nous avons été particulièrement surprise de constater que la SCS avait modifié son questionnaire pour son évaluation du programme 'Reaching Out'. Nous nous étions rigoureusement tenue à respecter le questionnaire présenté dans la trousse 'Porter secours' en regard des dix questions concernant les connaissances au sujet de la schizophrénie, pour notre évaluation afin d'établir les comparatifs mais, cette comparaison ne pouvait plus s'opérer sauf pour quelques thèmes abordés de la même façon.

À titre informatif, sans en faire une analyse exhaustive, nous présenterons ultérieurement les conclusions de l'évaluation de la SCS que nous placerons en parallèle avec nos conclusions.

Soulignons, pour l'instant, le fait que compte tenu cette impossibilité d'analyser en comparatif ces deux évaluations nous avons opté pour faire valoir de façon plus spécifique les résultats de nos groupes 'client' en parallèle à nos groupes 'non-client' et de tenter d'en saisir la différence. Nous considérons que ce choix concorde avec toute la démonstration de ce mémoire axé sur la reconnaissance de la valeur de la parole de la personne présentant des difficultés d'ordre mentale.

Possédant un savoir expérientiel particulier avec la maladie nos groupes 'client' ont bonifié de manière importante la réflexion entourant cette recherche et nous ont amenés à porter plus loin notre pensée sur les thèmes explorés.

7.4 LES CONCLUSIONS DE L'ÉVALUATION DE LA SCS PLACÉES EN PARALLÈLE À NOS CONCLUSIONS

Avant de présenter les grandes lignes des conclusions de l'évaluation de la SCS nous évoquons la question de recherche posée par la SCS pour actualiser ce travail : « Évaluer l'efficacité du programme 'Porter secours' à changer la mentalité des enfants fréquentant l'école secondaire vis-à-vis de la schizophrénie. »[139]

Rappelons que cette évaluation portait sur le programme complet avec des cours, des discussions orientées à partir de la documentation fournie dans la trousse et la présentation de la vidéo. Une partie du questionnaire, pour actualiser l'évaluation, visait à jauger les connaissances sur la schizophrénie et les moyens de traiter cette maladie et une autre partie du questionnaire se penchait sur les comportements des participants envers les personnes atteintes de schizophrénie, aspect que nous n'avons pas évalué. Nous placerons en annexe le questionnaire utilisé par la SCS se rapportant aux connaissances en y indiquant le numéro des questions correspondant à l'outil que nous avons utilisé. (Voir appendice H)

Dans une analyse globale des résultats, le rapport de la SCS fait ressortir que :

> « Les étudiants possédaient déjà une assez bonne connaissance de la schizophrénie avant d'être exposés au programme 'Porter secours'....Il en est ressorti trois choses à propos desquelles la plupart des étudiants étaient mal renseignés :
>
> - Les personnes atteintes de schizophrénie n'ont pas un problème de personnalité double.
> - Elles ne sont pas plus susceptibles de commettre des gestes violents.
> - La schizophrénie a un taux de prévalence de 1%. »[140]

Les résultats de notre recherche donnent à penser qu'**avant** la présentation de la vidéo du programme, les aspects les moins connus de la population sont :

- Au Canada, la schizophrénie est responsable de l'utilisation du plus grand nombre de lits d'hôpitaux par rapport à toute autre maladie. (Réponses exactes à 8%)
- Autant d'hommes que de femmes sont frappés par la schizophrénie. (Réponses exactes à 25%)
- Les personnes atteintes de schizophrénie n'ont pas un trouble de personnalité multiple ou alternante. (Réponses exactes à 37%)
- La schizophrénie est une maladie du cerveau. (Réponses exactes à 65%)

Selon l'évaluation de la SCS le niveau de connaissance des participants c'est significativement amélioré suite à la présentation du programme 'Porter secours' sur ces aspects :

- Les personnes atteintes de schizophrénie ne sont pas susceptibles de commettre des gestes violents. (Écart de 37% de réponses exactes entre avant et après la présentation vidéo.)
- Les personnes atteintes de schizophrénie n'ont pas un problème de personnalité double. (Écart de 25% de réponses exactes entre avant et après la présentation vidéo.)
- La schizophrénie atteint un pour cent de la population. (Écart de 15% de réponses exactes entre avant et après la présentation vidéo.)[141]

Quant à notre recherche, les plus grands progrès suite à la présentation de la vidéo ont portés sur les sujets suivants :

- La schizophrénie est une maladie du cerveau. (Écart de 30% de réponses exactes entre avant et après la présentation vidéo.)
- Les personnes atteintes de schizophrénie n'ont pas un trouble de personnalité double. (Écart de 23% de réponses exactes entre avant et après la présentation vidéo.)
- La schizophrénie peut être traitée efficacement. (Écart de 22% de réponses exactes entre avant et après la présentation vidéo.)
- Autant d'hommes que de femmes sont frappés par la schizophrénie. (Écart de 20% de réponses exactes entre avant et après la présentation vidéo.)

L'exposé de cette brève démonstration met clairement en relief les éléments de la vidéo 'Porter secours' qui contribuent à déconstruire certaines idées fausse entourant la schizophrénie et donc, en regard de la connaissance touchant cette problématique ce programme peut être utilisé pour combattre la stigmatisation.

Des spécificités intéressantes ressortent du parallèle entre l'évaluation de la SCS et notre recherche. Signalons le peu d'information que nos participants possédaient en regard de l'étiologie et du traitement de la schizophrénie avant la projection de la vidéo. Nous considérons que ces spécificités offrent des pistes pour faire avancer la pratique en travail social soit en regard de la recherche ou de la création de programmes axés sur une meilleure connaissance de cette problématique.

Il est entendu que nous maximisons le combat contre la stigmatisation lorsque de tels programmes sont insérés dans une approche globale de sensibilisation à la maladie mentale impliquant divers médiums et surtout des contacts 'in vivo' avec

des personnes atteintes de trouble mental et qui sont en mesure d'exprimer leurs cheminements avec la schizophrénie.

CHAPITRE VIII

CONCLUSION

L'argumentation de ce mémoire propose que la compréhension de la problématique de la schizophrénie ne soit pas uniquement médicale mais que l'aspect social en soit déterminant pour sa conception et pour en étayer son parcours thérapeutique. Nos réflexions nous amènent à concevoir le stigma non plus comme étant focalisé sur un individu en particulier mais bien porté par l'ensemble de la société. La responsabilité de la stigmatisation repose sur chaque individu qui forme la communauté sociale. En fait, chacun de nous favorisons la stigmatisation des personnes présentant des difficultés mentales ou au contraire avons le pouvoir de la combattre à travers nos interactions avec les autres.

Le cadre théorique retenu pour orienter la conduite de cette recherche est l'interactionnisme symbolique et c'est à travers ce prisme d'analyse que nous avons démontré les fluctuations des représentations en regard de la folie et, dans ce contexte d'interactions continues nous avons souligné que le fou est passé du silence et de l'exclusion à la reconnaissance de sa valeur comme personne à part entière. En cohérence avec notre concept d'insertion social, dans l'exposé de nos résultats, nous avons fait une place importante aux répondants qui présentaient des troubles mentaux. Notre analyse des résultats à fait valoir en quoi la vidéo étudiée permet de combattre la stigmatisation envers les personnes atteintes de schizophrénie et, notre grille d'analyse nous a aidé à mieux comprendre pourquoi, parfois, spécifiquement pour notre groupe 'client', ce même médium ne rencontre pas cet objectif.

Au terme de ce travail nous voulons remercier tous les participants pour leur généreuse implication dans l'élaboration de ce mémoire. Ils ont manifesté beaucoup d'intérêt en regard de cette problématique ce qui était très apparent dans les discussions tenues avec chacun des groupes. Stimulant pour poursuivre tous types d'interventions favorisant la déconstruction des représentations stigmatisantes envers la personne qui souffre de schizophrénie !

Pour terminer ce mémoire, nous énoncerons des recommandations inspirées des commentaires des participants à cette recherche dans l'optique de la création éventuelle d'un outil pédagogique qui rencontrerait les attentes mises en évidence grâce à notre travail. Ici aussi, nous attribuons une place de choix aux remarques communiquées par les répondants du groupe 'client', considérant qu'ils sont les premiers concernés par la problématique et que leurs propos sont particulièrement pertinents pour en combattre la stigmatisation.

D'abord, une grande attention doit être portée à l'outil de communication et au langage utilisé afin de bien faire circuler le contenu pour rejoindre et toucher au maximum le plus grand nombre de personnes ciblées.

Comme plusieurs participants l'ont souligné, un bon outil pédagogique sur la schizophrénie élabore des informations sur la considération que c'est une maladie du cerveau et, comme le réclame un bon nombre, le document devrait présenter une information scientifique de pointe qui décrit l'étiologie de la schizophrénie, son aspect génétique, ses symptômes, son impact sur le cerveau et la personnalité de l'individu atteint. Une attention devrait aussi être portée sur l'aspect épidémiologique de cette maladie ainsi que sur sa représentativité à travers les régions et les cultures du globe.

Plusieurs veulent savoir de façon plus précise que ce que nous montre la vidéo du programme 'Porter secours' quel est l'impact du rôle parental, quel est le lien entre la schizophrénie et la drogue, et quel est l'incidence en regard de la violence et de la dangerosité.

Les participants veulent connaître quels sont les traitements les plus efficaces, les ressources disponibles et les interventions les plus adéquates pour répondre aux besoins des personnes souffrant de schizophrénie.

Un programme de sensibilisation à cette problématique devrait donner des informations en regard du taux élevé de suicide chez les personnes atteintes de schizophrénie et démontrer des pistes d'interventions pour les prévenir.

Nous entérinons la position des répondants qui ont souligné l'importance de montrer les deux côtés de la médaille, soit de comprendre ce qui se passe quand la maladie fait rage et de voir aussi quand la personne fonctionne bien, comment elle intègre cet aspect de sa vie dans sa réalité quotidienne.

Et enfin, pour déconstruire les préjugés, plusieurs ont souligné l'importance de recadrer l'influence des médias et surtout de multiplier les témoignages des personnes directement atteintes par la schizophrénie.

Nous pensons qu'un bon outil d'information œuvre à la fois à redonner ESPOIR aux personnes atteintes de schizophrénie et, travaille sur le plan des représentations sociales à éradiquer la stigmatisation.

Au-delà du regard évaluatif posé sur la vidéo 'Porter secours' et des recommandations pour la création éventuelle d'un outil d'intervention destiné à combattre la stigmatisation nous considérons que la valeur spécifique de ce travail de recherche est le développement et la consolidation d'une prise de conscience, avec une grande acuité, du pouvoir que chacun possède dans l'édification d'une société où l'individu atteint de schizophrénie a toute sa place comme citoyen à part entière.

NOTES ET RÉFÉRENCES

1. Adrienne Chambon. « Une 'intervention théorique' pour interroger le quotidien : Foucault et les pratiques de travail social », dans François Huot, *Fondements théoriques de l'intervention sociale I, INS 7005,* cahier de textes, Été 2004, p.7.

2. Société canadienne de schizophrénie. *Porter secours : L'importance d'administrer le traitement rapidement*, Canada, 2003, p.ii.

3. Henri Dorvil, Hélène Provencher, Alain Beaulieu. « Attitudes et croyances des Montréalais et Montréalaises à l'égard des ex-patients psychiatriques vivant dans la société », dans *Revue canadienne de Santé Mentale communautaire,* vol.21 no 1 Printemps 2002, Canada, p.154.

4. Marie-Josée Poulin, M.D. *Stratégie pour atténuer et vaincre les stigmates de la schizophrénie*, document de formation, 2004, p.16.

5. A. Lawson, G. Fouts. Compte rendu de *The wpa global programme to reduce stigma and discrimination because of schizophrenia : Annoted bibliography of selected publications and other material related to stigma and discrimination. An update for the years 2002 to 2006*, de Aichberger, M. et N. Sartorius. (Site Web : http://www.openthedoors.com/english/media/Bibliography.pdf, 2006). « Mental illness in Disney animated films ». *Canadian Journal of Psychiatry,* vol. 49 vol 5, 2004, Canada, p.310.

6. *ibid*

7. J. Antoniou. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.,* « Does crime litterature contribute to the stigmatisation of those with mental health problems? » *Psychiatric Bulletin*, vol 28 no 3, 2004, Grande-Bretagne, p.95.

8. P. W. Corrigan, A. C. Watson, G. Gracia, N. Slopen, K. Rasinski, L. L. Hall. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.,* « Newspaper stories as measures of structural stigma ». *Psychiatric Services*, vol. 56 no 5, 2005, Etats-Unis, p.551.

9. E. Magli, C. Buizza, R Pioli. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid., «* Mental illness and media (in Italian) ». *Recenti Progressi Medicina,* vol. 95, no 6, 2004, Italie, p.302.

10. Otto F. Wahl. *Consumer Experience of Stigma : A Natinal Survey, Summary of Results,* 1999, Fairfax, Virginia, sur le site web : www.mason.gmu.edu .

11. British Colombia Schizophrenia Society. *Fact Sheets on Mental Health and Addiction Issues, Schizophrenia,* sur le site web : www.bcss.org, p.93.

12. Société québécoise de schizophrénie. « Lutter contre la stigmatisation et la discrimination ». *Défi schizophrénie,* vol. 12 no 1, 2007, p.4.

13. Site web : www.schizophrenie.qc.ca

14. P.W. Corrigan. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.,* « How stigma interferes with mental health care ». *American Psychologist*, vol. 59, 2004, p.614.

15. I. Filipcic, D. Pavicic, A. Filipcic, L. Hotujac, D. Begic, J. Grubisin, V. Dordevic. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.,* « Attitudes of medical staff towards the psychiatric label « schizophrenic patient » tested by an anti-stigma questionnaire ». *Collegium antropologicum,* vol. 27, no 1, 2003, p.301.

16. A. Ucok, A. Polat, N. Sartorius, S. Erkoc, C. Atakli. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.,* « Attitudes of psychiatrists toward patients with schizophrenia ». *Psychiatriy and Clinical Neuroscience*, vol. 58, no 1, 2004, p.89.

17. A. Llerena, M. C. Caceres, L.E.M. Penas. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.,* « Schizophrenia stigma among medical and nursing undergraduates ». *European Psychiatry*, vol. 17 no 5, 2002, p.298.

18. Luc Vigneault, Suzanne Cailloux-Cohen. *Aller-retour au pays de la folie*, Les Éditions de l'Homme, Québec, 1997, p.29.

19. *ibid,* p.45.

20. Otto F. Wahl, *loc. cit.*

21. P. N. Prince, C. R. Prince. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.,* « Perceived stigma and community integration among clients of assertive community treatment ». *Psychiatric Rehabilitation Journal,* vol. 25 no 4, 2002, p.323.

22. F. B. Dickerson, J. Sommerville, A.E. Origoni, N. B. Ringel, F. Parente. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.*, « Experience of stigma among outpatients with schizophrenia ». *Schizophrenia Bulletin*, vol. 28 no 1, 2002, p.143.

23. British Columbia Schizophrenia Society, *loc. cit.*

24. Chamberlin et coll. Cité par Daniel Gélinas. « L'embauche d'usagers à titre de pourvoyeurs de services de santé mentale ». *Le partenaire,* vol. 14 no 1, été 2006, p.9.

25. P. W. Corrigan. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.*, « How stigma interferes with mental health care ». *American Psychologist*, vol. 59, 2004, p.614.

26. M. Pompili, I. Mancinelli, R. Tatarelli. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.*, « Stigma as a cause of suicide ». *British Journal of Psychiatry*, vol. 183, 2003, p.173.

27. P. W. Corrigan, F. E. Miller. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.*, « Shame, blame, and contamination : A review of the impact of mental illness stigma on family members ». *Journal of Mental Health,* vol. 13, 2004, p.537.

28. M. Ostman, L. Kjellin. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.*, « Stigma by association : psychological factors in relatives of people with mental illness ». *British Journal of Psychiatry*, vol. 181, 2002, p.494.

29. H. W. Tsang, P. K. Tam, F. Chan, W. M. Cheung. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.*, « Sources of burdens on families of individuals with mental illness ». *International Journal of Rehabilitation*, vol. 26 no 2, 2003, p.123.

30. M. Ostman, L. Kjellin, *loc. cit.*

31. Association mondiale de la schizophrénie et des maladies apparentées. Site web : www.world-schizophrenia.org .

32. Santé Canada. *Rapport sur les maladies mentales au Canada,* 2002, Site web : www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/publicat/miic-mmac, Chapitre 1.

33. Société québécoise de schizophrénie, *loc. cit.*

34. G. Vaughan, C. Hansen. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.,* « 'Like Minds, Like Mine' : a New Zealand project to counter the stigma and discrimination associated with mental illness ». *Australasien Psychiatry*, vol. 12 no 2, 2004, p.113.

35. P. W. Corrigan. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.,* « Beat the stigma : Come out of the closet ». *Psychiatric Services*, vol. 54, no 10, 2003, p.1313.

36. B. Schulze, M. Richter-Werling, H. Matschinger, M. C. Angermeyer. Compte rendu de Aichberger, M. et N. Sartorius, *ibid.,* « Crazy? So what! Effects of a school project on students attitudes towards people with schizophrenia ». *Acta Psychiatrica Scandinavia*, vol. 107, no 2, 2003, p.142.

37. Bill Macphee. « People with schizophrenia can lead productive, successful, fulfilling lives ». *Schizophrenia Digest,* Spring 2003, p.7.

38. Bill Macphee, *loc. cit.*

39. Diane Harvey. « Carnet de l'éditrice ». *Le partenaire*, vol. 14, no1, été 2006, p.3.

40. Société québécoise de schizophrénie. *loc. cit.*

41. Robert Mayer, Marcelle Laforest. « Problème social : le concept et les principales écoles théoriques ». François Huot, *Fondements théoriques de l'intervention sociale I, INS 7005*, cahier de textes, été 2004, p.31.

42. Herbert Blumer. « L'interactionnisme symbolique ». Huot, *ibid,* p.72.

43. Henri Dorvil. « La maladie mentale comme problème social ». *Service Social,* vol. 39, no 2, Québec 1990, p.49.

44. Robert Mayer, *loc. cit.,* p.32.

45. Erving Goffman. *Asiles*, Les Éditions de Minuit, Paris, 1968, p.37.

46. *ibid,* p.84.

47. Jean Poupart. « D'une conception constructiviste de la déviance à l'étude des carrières dites déviantes ». *Problèmes sociaux*, tome I, Presses de l'université du Québec, 2003, p.82.

48. Sylvain Lamontagne. « Comment la technobureaucratie construit l'intervention sociale : l'exemple du Centre jeunesse de Montréal ». *Intervention,* no 120, juillet 2004, p.81.

49. Erving Goffman. *Asiles*, Les Éditions de Minuit, Paris, 1968, p.118.

50. François Huot. « L'interactionnisme symbolique ». Document de cours : INS 7005, été 2004, UQÀM, p.4.

51. Jean Poupart, *loc. cit.,* p.81.

52. Jean Poupart, *loc. cit.,* p. 82.

53. François Huot, *loc. cit.,* p.3.

54. Jean Poupart, *loc. cit.,* p.90.

55. E.E Corin *et al.,* (1990, *Comprendre pour soigner autrement. Repères pour régionaliser les services en santé mentale)* in Michel Desjardins. « La construction anthropologique des problèmes sociaux ». *Problèmes sociaux,* tome I, Presses de l'université du Québec, 2003, p.177.

56. William Arntz, Betsy Chasse, Mark Vicente. *Que sait-on vraiment de la réalité?,* Ariane, Québec, 2007, p.47.

57. Jacqueline C. Massé, Marie-Marthe T. Brault. « Maladie mentale et stigmatisation ou Comment on devient un malade mentale pour la vie ». *Revue santé mentale au Québec,* vol. 004, no 1, 1979, p.74.

58. Denise Jodelet. *Folies et représentations sociales*, Presses Universitaires de France, Paris, 1989, p.11.

59. *ibid,* p.307.

60. *ibid,* p.366.

61. *ibid,* p.345.

62. *ibid,* p.266.

63. Michel Foucault. *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, France, 1985.

64. Michel Desjardins, *loc. cit.,* p.178.

65. Jean-Gabriel Ouango, Kapouné Karfo, Moussa Kere, Marcelline Ouedraogo, Gisèle Kabore, Arouna Ouedraogo. « Concept traditionnel de la folie et difficultés thérapeutiques psychiatriques chez les Moosé du Kadiogo ». *Santé Mentale au Québec,* vol. XXIII, no 2, automne 1998, p.205.

66. Johanne Ouimet. « Le droit de refus de traitement en psychiatrie au Québec : les affaires Cameron et Rivière-des-Prairies ». Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences, Université de Montréal, juillet 1992, p.52.

67. *ibid,* p.57.

68. Site : http://world-schizophrenia.org .

69. Michel Desjardins, *loc. cit.,* p.177.

70. Erving Goffman. *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*, Les Éditions de Minuit, Paris, 1975, p.13.

71. Jacqueline C. Massé, Marie-Marthe T. Brault. « Maladie mentale et stigmatisation ou Comment on devient un malade mentale pour la vie ». *Revue santé mentale au Québec,* vol. 004, no 1, 1979, p.75.

72. Michèle Clément. « L'exclusion des personnes atteintes de maladie mentale : ancienne problématique, nouvelles réalités, L'étude des décisions de révision de cure fermée de la Commission des affaires sociales ». *Problèmes sociaux,* tome I, Presses de l'université du Québec, 2003, p.497.
73. *ibid,* p.494.

74. William Arntz, Betsy Chasse, Mark Vicente. *Que sait-on vraiment de la réalité?,* Ariane, Québec, 2007, p.159.

75. *ibid,* p.163.

76. Jean Poupart, *loc. cit.,* p.101.

77. Henri Dorvil. « La maladie mentale comme problème social ». *Service Social,* vol. 39, no 2, Québec 1990, p.52.

78. Erving Goffman. *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps,* Les Éditions de Minuit, Paris, 1975, p.24.

79. Kenneth J. Gergen, Mary M. Gergen. *Psychologie sociale*, Éditions Études Vivantes, Montréal, 1984, p.38.

80. Tania Lecomte, Claude Leclerc. *Manuel de réadaptation psychiatrique*, Presse de l'Université du Québec, Québec, 2004, p.23.

81. Site : http://www.med.iniv-rennes1.fr/sisrai/cidih.html , p.2.

82. Site : http://www.ripph.qc.ca , *Schéma conceptuel*, p.1.

83. Organisation mondiale de la Santé. Équipe Classification, Évaluation, Enquêtes et Terminologie. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : Version complète*. Genève, Suisse, 2000, Site : http://www.who.int/icidh p.1.

84. *ibid,* p.135.

85. *ibid,* p.150.

86. Chris Summerville. « Ma vision de la Commission de la santé mentale du Canada ». *Un avenir rempli d'espoir : Bulletin d'information de la société canadienne de la schizophrénie,* vol. 16 no 3, hiver 2007, p.4.

87. Organisation mondiale de la Santé. Équipe Classification, Évaluation, Enquêtes et Terminologie. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : Version complète*. Genève, Suisse, 2000, Site : http://www.who.int/icidh p.196, 197.

88. Site : http://www.apurquebec.org

89. Site : http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/chapter2 ,p.4.

90. Ruth O. Ralph, Patrick W. Corrigan. « Recovery in Mental Illness ». *The Recovery Model compiled by Chris Summerville, D.Min., CPRP,* site : http://ccamhr.ca/communications.html, p.10.

91. Ruth O. Ralph, Kathryn Kidder, Dawna Phillips. *Can We Measure Recovery? A Compendium of Recovery and Recovery-Related Instruments*, Human Services Research Institute et U.S. Department of Health and Human Services, June 2000, site : www.tecathsri.org et www.samhsa.gov p.4.

92. Daniel Gélinas, Loïse Forest. « Le Réseau national pour la santé mentale ». *Le partenaire,* vol. 14, no 1, été 2006, p.7.

93. Constance McKnight. « Mental Health In Canada : A Consumer Perspective ». Presentation to the Standing Senate Committee on Social Issues, Science and Technology, May 2005, p.2.

94. Ruth O. Ralph, Patrick W. Corrigan. « Recovery in Mental Illness ». *The Recovery Model compiled by Chris Summerville, D.Min., CPRP,* site : http://ccamhr.ca/communications.html, p.29.

95. Provencher *in* Tania Lecomte, Claude Leclerc. *Manuel de réadaptation psychiatrique*, Presse de l'Université du Québec, Québec, 2004, p.11.

96. Société canadienne de schizophrénie. *Porter secours : L'importance d'administrer le traitement rapidement*, Canada, 2003, p.7.

97 Robert Mayer, Francine Ouellet, Marie-Christine Saint-Jacques, Daniel Turcotte et collaborateurs. *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Gaëtan Morin éditeur, Québec, 2000, p.351.

98. *ibid,* p.352.

99. *ibid,* p.356.

100. *ibid,* p.354.

101. Heather Stuart. *Résultats de l'évaluation de 'Porter secours'*, Société canadienne de schizophrénie, 2004, Site : www.schizophrenia.ca p.15.

102. Société canadienne de schizophrénie. *Porter secours : L'importance d'administrer le traitement rapidement*, Canada, 2003, p.51.

103. Heather Stuart. *Résultats de l'évaluation de 'Porter secours'*, Société canadienne de schizophrénie, 2004, Site : www.schizophrenia.ca p.17.

104. Société canadienne de schizophrénie, *loc. cit.,* p. 51.

105. Heather Stuart, *loc. cit.,* p. 17.

106. Société canadienne de schizophrénie, *loc. cit.,* p. 51.

107. *ibid,* p.51.

108. *ibid,* p.51.

109. *ibid,* p.51.

110. Heather Stuart, *loc. cit.,* p. 17.

111. Société canadienne de schizophrénie, *loc. cit.,* p. 51.

112. *ibid,* p.51.

113. *ibid,* p.51.

114. *ibid,* p.51.

115. Heather Stuart, *loc. cit.,* p. 17.

116. Société canadienne de schizophrénie, *loc. cit.,* p. 51.

117. Heather Stuart, *loc. cit.,* p. 17.

118. Société canadienne de schizophrénie, *loc. cit.,* p. 51.

119. *ibid,* p.51.

120. Heather Stuart, *loc. cit.,* p. 17.

121. Société canadienne de schizophrénie, *loc. cit.,* p. 51.

122. *ibid,* p.51.

123. Henri Dorvil, Hélène Provencher, Alain Beaulieu. « Attitudes et croyances des Montréalais et Montréalaises à l'égard des ex-patients psychiatriques vivant dans la société ». *Revue canadienne de Santé Mentale communautaire*, vol.21 no 1 Printemps 2002, Canada, p.153.

124. Lyne Langlois. « Attitudes en général devant les malades et les ex-malades mentaux ». *Revue santé mentale au Québec*, vol. 2 no 2 novembre 1977, p.89.

125. Lyne Langlois. « Les préjugés contre les malades mentaux ». *Revue santé mentale au Québec*, vol. XVI, no 1 juin 1991.

126. Agence de la santé publique du Canada. *Rapport sur les maladies mentales au Canada,* site : www.phac-aspc.gc.ca/publicat/miic-mmac/chap_3_f.ht, p.3.

127. Heather Stuart, *loc. cit.,* p. 17.

128. *ibid,* p.17.

129. *ibid,* p.17.

130. *ibid,* p.17.

131. *ibid,* p.17.

132. *ibid,* p.17.

133. François Huot. « L'interactionnisme symbolique ». Document de cours : INS 7005, été 2004, UQÀM, p.2.

134. *ibid,* p.3.

135. Société canadienne de schizophrénie, *loc. cit.,* p. 51.

136. Agence de la santé publique du Canada, *loc. cit.,* p.3.

137. Société canadienne de schizophrénie. *Bulletin de la SCS,* vol. 15, no 1, Hiver 2006, p.8.

138. Heather Stuart, *loc. cit.,* p. 30.

139. *ibid,* p.6.

140. *ibid,* p.16.

141. *ibid,* p.16.

BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE

Livres

Arntz, William, Betsy Chasse et Mark Vicente. 2007. *Que sait-on vraiment de la réalité?* Ariane, Québec, 276 p.

Chambon, Olivier et Michel Marie-Cardine. 1993. *Psychothérapie cognitive des psychoses chroniques.* Masson, Paris, 201 p.

Dorvil, Henri et Robert Mayer (directeurs de publication) et collaborateurs. 2003. *Problèmes sociaux : Théories et méthodologies.* Tome I, Presse de l'Université du Québec, Québec, 592 p.

Doubt, Keith. 1996. *Towards a Sociology of Schizophrenia Humanistic Reflections.* University of Toronto Press, Toronto, 124 p.

Dupont, Alain et Véronique Keller-Revaz. 1990. *Psychiatrie et intégration communautaire.* Édition des Deux Continents, Genève, 220 p.

Foucault, Michel. 1985. *Histoire de la folie à l'âge classique.* Gallimard, France, 583 p.

Gauthier, Madeleine (dir. publ.), Lise Gauvin, Léo Jacques, Gabrielle Lachance, Véronique Morin, Jean-Pierre Proulx et Gladys L.-Symons. 1987. *Les nouveaux visages de la pauvreté,* Institut québécois de la recherche sur la culture, Québec, 258 p.

Gergen, Kenneth J. et Mary M. Gergen. 1984. *Psychologie sociale.* Éditions Études Vivantes, Montréal, 528 p.

Goffman, Erving. 1968. *Asiles : Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus.* Les Éditions de Minuit, Paris, 447 p.

Goffman, Erving. 1975. *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps.* Les Éditions de Minuit, Paris, 175 p.

Jodelet, Denise. 1989. *Folies et représentations sociales.* Presses Universitaires de France, Paris, 398 p.

Kyes, Joan, Charles Hofling, et Hélène Berthelot. 1976. *Soins infirmiers en psychiatrie.* Éditions du Renouveau pédagogique, inc., Québec, 465 p.

Lalonde, Pierre et collaborateurs. 1992. *Démystifier les maladies mentales : La schizophrénie.* Gaëtan Morin éditeur, Québec, 185 p.

Lecomte, Tania et Claude Leclerc. 2004. *Manuel de réadaptation psychiatrique.* Presses de l'Université du Québec, Québec, 461 p.

Leff, J. et R. Warner. 2006. *Social inclusion of people with mental illness.* Cambridge University Press, Cambridge, 212 p.

Mayer, Robert, Francine Ouellet, Marie-Christine Saint-Jacques, Daniel Turcotte, et collaborateurs. 2000. *Méthodes de recherche en intervention sociale.* Gaëtan Morin éditeur, Québec, 409 p.

Ricoeur, Paul. 1969. *Le conflit des interprétations : Essais d'herméneutique.* Éditions du Seuil, Paris, 501 p.

Robi, Alys. 2004. *Un long cri dans la nuit.* Edimag inc., Québec149 p.

Société canadienne de schizophrénie (SCS). 2003. *Apprendre à connaître la schizophrénie : Une lueur d'espoir.* Canada, 210 p.

Thornicroft, G. 2007. *Shunned- Discrimination against people with mental illness.* Oxford University Press, Oxford, 321 p.

Vigneault, Luc et Suzanne Cailloux-Cohen. 1997. *Aller-retour au pays de la folie.* Les Éditions de l'Homme, Québec, 183 p.

Actes de colloques

Société canadienne de schizophrénie.2005. *Vivre avec la schizophrénie : Congrès annuel de la Société canadienne de schizophrénie en partenariat avec la Société québécoise de schizophrénie* (Montréal, 2-5 juin 2005). Documents Power Point des conférences, Montréal.

Cloutier, Richard. 2005. « Les psychoses induites par des substances et la schizophrénie. » In *Vivre avec la schizophrénie : Congrès annuel de la Société*

canadienne de schizophrénie en partenariat avec la Société québécoise de schizophrénie (Montréal, 2-5 juin 2005), documents Power Point.

Roy, Marc-André. 2005. « Génétique de la schizophrénie : le début d'une ère nouvelle dans la compréhension et le traitement des psychoses? » In *Vivre avec la schizophrénie : Congrès annuel de la Société canadienne de schizophrénie en partenariat avec la Société québécoise de schizophrénie* (Montréal, 2-5 juin 2005), documents Power Point.

Stuart, Heather. 2005. « Les stigmates et les médias. » In *Vivre avec la schizophrénie : Congrès annuel de la Société canadienne de schizophrénie en partenariat avec la Société québécoise de schizophrénie* (Montréal, 2-5 juin 2005), documents Power Point.

Mémoires

Charbonneau, Claude. 2003. « L'intégration au travail des personnes vivant des problèmes de santé mentale : un défi pour l'économie marchande, des perspectives pour l'économie sociale ». Mémoire présenté comme exigence partielle de la Maîtrise en Intervention sociale, Montréal, Université du Québec à Montréal, 176 p.

McKnight, Constance. 2005. « Mental Health In Canada : A Consumer Perspective ». Presentation to the Standing Senate Committee on Social Issues, Science and Technology, p.1-7.

Ouimet, Johanne. 1992. « Le droit de refus de traitement en psychiatrie au Québec : les affaires Cameron et Rivière-des-Prairies ». Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences, Montréal, Université de Montréal, 203 p.

Veilleux, Marie-Andrée. 1999. « Description des besoins de réadaptation psychosocial selon la perception des adultes de la région des Basses-Laurentides ayant un trouble de santé mentale sévère et persistant ». Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M. SC.) en service social, Montréal, Université de Montréal, 114 p.

Notes de cours

Huot, François. *Fondements théoriques de l'intervention sociale I, INS 7005,* cahier de textes, Université du Québec à Montréal, Été 2004.

Huot, François. *L'interactionnisme symbolique,* École de travail social, document de cours : INS 7005, Université du Québec à Montréal, Été 2004.

Poulin, Marie-Josée M.D. *Stratégie pour atténuer et vaincre les stigmates de la schizophrénie,* document de formation, 2004.

Revues

Acier, Didier, Louise Nadeau et Michel Landry. 2007. « Processus de changement chez des patients avec une concomitance toxicomanie-santé mentale ». *Santé mentale au Québec,* vol. XXXII, no 2, p. 59-82.

Barkhimer, Russ. 2003. « Breaking the silence of stigma ». *Schizophrenia Digest,* p.22-29.

Boutin, Marc. 2007. « Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté ». *Mentalité,* vol. 6, no 4, p.32-33.

Bulletin officiel de la société québécoise de la schizophrénie. 2007. « Lutter contre la stigmatisation et la discrimination ». *Défi schizophrénie,* vol. 12, no 1, p.4-5.

Dorvil, Henri, Hélène Provencher et Alain Beaulieu. 2002. « Attitudes et croyances des Montréalais et Montréalaises à l'égard des ex-patients psychiatriques vivant dans la société ». *Revue canadienne de Santé Mentale communautaire*, vol. 21, no 1 (printemps), p.153-178.

Dorvil, Henri. 1990. « La maladie mentale comme problème social ». *Service Social,* vol. 39, no 2, Québec, p.44-58.

Gélinas, Daniel. 2006. « L'embauche d'usagers à titre de pourvoyeurs de services de santé mentale ». *Le partenaire*, vol. 14 no 1, p.9-42.

Gélinas, Daniel et Loïse Forest. 2006. « Le Réseau national pour la santé mentale ». *Le partenaire,* vol. 14, no 1, p.4-8.

Harvey, Diane. 2006. « Carnet de l'éditrice ». *Le partenaire*, vol. 14, no1, p.3.

Lamontagne, Sylvain. 2004. « Comment la technobureaucratie construit l'intervention sociale : l'exemple du Centre jeunesse de Montréal ». *Intervention,* no 120, p.78-88.

Langlois, Lyne. 1977. « Attitudes en général devant les malades et les ex-malades mentaux ». *Revue santé mentale au Québec,* vol. 2, no 2 (novembre), p.84-91.

Langlois, Lyne. 1991. « Les préjugés contre les malades mentaux ». *Revue santé mentale au Québec,* vol. XVI, no 1 (juin).

Lebeau, Aimé. 1982. « Les grands utilisateurs des services psychiatriques d'urgence dans la région du Montréal métropolitain ». *Revue santé mentale au Québec,* vol. 007, no 01, p.57-74.

Macphee, Bill. 2003. « People with schizophrenia can lead productive, successful, fulfilling lives ». *Schizophrenia Digest,* p.7.

Massé, Jacqueline C. et Marie-Marthe T. Brault. 1979. « Maladie mentale et stigmatisation ou Comment on devient un malade mentale pour la vie ». *Revue santé mentale au Québec*, vol. 004, no 1, p.73-78.

Ouango, Jean-Gabriel, Kapouné Karfo, Moussa Kere, Marcelline Ouedraogo, Gisèle Kabore et Arouna Ouedraogo. 1998. « Concept traditionnel de la folie et difficultés thérapeutiques psychiatriques chez les Moosé du Kadiogo ». *Santé Mentale au Québec,* vol. XXIII, no 2, p. 197-208.

Potvin, Stéphane et Emmanuel Stip. 2007. « Schizophrénie et toxicomanie : l'héritage du psychiatre Jean-Yves Roy ». *Santé mentale au Québec,* vol. XXXII, no 2, p. 177-190.

Société canadienne de schizophrénie. 2006. « Une nouvelle commission apportera un leadership national sur la maladie mentale ». *Bulletin,* vol. 15, no 1, p.1.

Société canadienne de schizophrénie. 2006. « Un nouveau programme sensibilise aux troubles concomitants à la schizophrénie ». *Bulletin,* vol. 15, no 1, p.8.

Summerville, Chris. 2007. « Ma vision de la Commission de la santé mentale du Canada ».*Un avenir rempli d'espoir : Bulletin d'information de la société canadienne de la schizophrénie,* vol. 16 no 3, p.4-5.

Sites Internet

Agence de la santé publique du Canada. *Rapport sur les maladies mentales au Canada.* Site Web : www.phac-aspc.gc.ca/publicat/miic-mmac/chap_3_f.ht.

Aichberger, M. et N. Sartorius. 2006. *The wpa global programme to reduce stigma and discrimination because of schizophrenia : Annoted bibliography of selected publications and other material related to stigma and discrimination. An update for the years 2002 to 2006.* Site Web : http://www.openthedoors.com/english/media/Bibliography.pdf.

Association mondiale de la schizophrénie et des maladies apparentées. Site Web : www.world-schizophrenia.org .

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. Site Web : www.aqrp-sm.org.

British Colombia Schizophrenia Society. *Fact Sheets on Mental Health and Addiction Issues, Schizophrenia.* Site Web : www.bcss.org.

Frak, Dick. 2005. *A Report on the Work of the Recovery Learning Sites and other Recovery-orientated activities an its incorporation into The Rethink Plan 2004-08,* Site Web : www.rethink.org.

Groupe Canadien de Recherche sur le Rétablissement. Site Web : www.crrg-gcrr.ca.

Organisation Mondiale de la Santé, Équipe Classification, Évaluation, Enquêtes et Terminologie. 2000. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : Version complète.* Genève, Suisse, Site Web : http://www.who.int/icidh.

Organisation Mondiale de la Santé. *La santé mentale en population générale : images et réalités.* Rapport définitif de la première phase 1998-2000, Ministère des Affaires étrangères, France, Juin 2001. Site Web : www.epsm-lille-metropole.fr.

Raging, Mark. *The Village : Integrated Service Agency.* Site Web : www.village-isa.org

Ralph, Ruth O., Kathryn Kidder et Dawna Phillips. 2000. *Can We Measure Recovery? A Compendium of Recovery and Recovery-Related Instruments,*

Human Services Research Institute et U.S. Department of Health and Human Services, Sites Web : www.tecathsri.org et www.samhsa.gov

Ralph, Ruth O et Patrick W. Corrigan. « Recovery in Mental Illness ». *The Recovery Model compiled by Chris Summerville, D.Min., CPRP.* Site Web : http://ccamhr.ca/communications.html.

Réseau international sur le processus de production du handicap (IPPH). Site Web : http://www.med.iniv-rennes1.fr/sisrai/cidih.html.

Réseau international sur le Processus de production du handicap – Au Québec. Site Web : http://www.ripph.qc.ca.

Santé Canada. *Rapport sur les maladies mentales au Canada,* 2002, Site Web : www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/publicat/miic-mmac.

Stuart, Heather. *Résultats de l'évaluation de 'Porter secours',* Société canadienne de schizophrénie, 2004. Site Web : www.schizophrenia.ca

Summerville, Chris. *The Recovery Model.* Site Web : http://www.nasmhpd.org/spec_e-report_fall04measures.cfm

Wahl, Otto F. *Consumer Experience of Stigma : A Natinal Survey, Summary of Results,* 1999, Fairfax, Virginia. Site Web : www.mason.gmu.edu .

Site : http://www.apurquebec.org

Site : www.schizophrenie.qc.ca.
Site : http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/chapter2.

Trousse

Société canadienne de schizophrénie. 2003. *Porter secours : L'importance d'administrer le traitement rapidement,* Canada.

ANNEXES

* APPENDICE A : LETTRE AU DIRECTEUR DES SERVICES CONSEILS AU CENTRE DU FLORÈS POUR RECRUTER DES PARTICIPANTS POUR LA RECHERCHE

* APPENDICE B : LETTRE DU DIRECTEUR DES SERVICES CONSEILS AU CENTRE DU FLORÈS POUR L'ACCEPTATION DE RECRUTER DES PARTICIPANTS POUR LA RECHERCHE.

* APPENDICE C : AFFICHAGE PUBLICITAIRE RÉCLAMANT DES VOLONTAIRES POUR PARTICIPER À LA RECHERCHE ANNONCÉE DANS UN ATELIER DE STAGE AFFILIÉ À UN CENTRE DE RÉADAPTATION EN SANTÉ MENTALE, LE CENTRE DU FLORÈS.

* APPENDICE D : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DES PARTICIPANTS VOLONTAIRES POUR UNE RECHERCHE.

* APPENDICE E : QUESTIONNAIRE

* APPENDICE F : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DES PARTICIPANTS VOLONTAIRES POUR L'ENREGISTREMENT D'UNE DISCUSSION DANS LE CADRE D'UNE RECHERCHE.

* APPENDICE G : SYNOPSIS DE LA VIDÉO EXTRAIT DE LA TROUSSE 'PORTER SECOURS'

* APPENDICE H : QUESTIONNAIRE ET RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION DE 'PORTER SECOURS' DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE SCHIZOPHRÉNIE

APPENDICE A

LETTRE AU DIRECTEUR DES SERVICES CONSEILS AU CENTRE DU FLORÈS POUR RECRUTER DES PARTICIPANTS POUR LA RECHERCHE.

Saint-Jérôme, le 11 novembre 2005.

M. Lucien Labbé, directeur des services conseils.
Centre du Florès.

Objet : Demande de participants pour une recherche .

Monsieur,

Dans le cadre d'une recherche effectuée pour mon Mémoire dans le programme de Maîtrise en travail social à l'UQAM, je suis à recruter une dizaine de personnes utilisatrices de services en santé mentale pour m'aider à actualiser cette recherche.

Comme vous pourrez le constater à la lecture des documents que je vous fais parvenir, il s'agit d'une recherche évaluative d'un programme traitant de la stigmatisation des personnes souffrant de schizophrénie.

Les personnes utilisatrices de services qui accepteraient de participer à cette recherche seraient rencontrées une fois, en groupe, pour répondre à un questionnaire puis elles visionneraient un vidéo d'information populaire sur la schizophrénie et, elles répondraient de nouveau au même questionnaire.

Par la suite, pour les personnes qui le veulent, une discussion sur les thèmes abordés dans le vidéo serait réalisée et enregistrée.

Pour chacune de ces deux étapes les participants volontaires signent un formulaire de consentement éclairé soulignant la confidentialité entourant cette démarche.

Au terme de cette recherche les résultats seront colligés dans un Mémoire qui sera disponible à la bibliothèque centrale de l'UQAM.

Si les intervenants du centre du Florès manifestent de l'intérêt en regard de cette recherche il me fera plaisir de partager ces résultats avec eux.

En vous remerciant de votre précieuse collaboration, recevez, M. Labbé, mes meilleures salutations.

Lucie Ponton t.s.

Lucie Ponton t.s.

Ci-joint : -Fiche synthèse pour présenter ma recherche
-Formulaires de consentement éclairé
-Questionnaire

c.c. : M. Raymond Rochette adjoint au directeur aux services à la clientèle.

APPENDICE B

LETTRE DU DIRECTEUR DES SERVICES CONSEILS AU CENTRE DU FLORÈS POUR L'ACCEPTATION DE RECRUTER DES PARTICIPANTS POUR LA RECHERCHE.

Readaptation
Adaptation
Participation sociale

CENTRE DU FLORÈS

Faire Florès
pour une culture du succès...

Siège social
500, boul. des Laurentides
Bureau 252
Saint-Jérôme, Québec
J7Z 4M2
Tél. : 450 569-2970
Sans frais : 1-877-569-2970
Télec. : 450 569-2961

SERVICES À LA COMMUNAUTÉ BASSIN CENTRE
Rivière-du-Nord / Pays-d'en-Haut
500, boul. des Laurentides
Bureau 255
Saint-Jérôme (Québec)
J7Z 4M2
Tél. : (450) 436-5984
Télec. : (450) 431-5813

Argenteuil
390, rue Bethanie
Lachute (Québec)
J8H 4G8
Tél. : (450) 562-8563
Télec. : (450) 562-7302

SERVICES À LA COMMUNAUTÉ BASSIN SUD
Deux-Montagnes / Mirabel
293, boulevard Industriel
Saint-Eustache (Québec)
J7R 6B7
Tél. : (450) 472-7327
Télec. : (450) 472-3181

Thérèse-de-Blainville
[illegible] de la Grande-Côte
Rosemère (Québec)
J7A 1H3
Tél. : (450) 433-1957
Télec. : (450) 433-2616

SERVICE ENFANCE-FAMILLE DI-TED (0-5 ANS)
18110, rue Lapointe
Mirabel (Québec)
J7J 1K8
Tél. : (450) 437-8850
Sans frais : 1-877-437-8850
Télec. : (450) 437-8448

SERVICES À LA CLIENTÈLE SANTÉ MENTALE
55, 104e Avenue
Saint-Jérôme (Québec)
J7Y 1H5
Tél. : (450) 436-5437
Télec. : (450) 565-1236

Le Centre du Florès est membre de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

Saint-Jérôme, le 24 novembre 2005

Mme Lucie Ponton
Service en santé mentale
Centre du Florès

Objet : Projet de recherche

Madame,

La présente a pour but de vous signifier que nous avons pris connaissance du projet de recherche que vous avez élaboré dans le cadre du programme de maîtrise en service social de l'UQAM et pour lequel vous sollicitez une collaboration auprès d'un certain nombre de personnes recevant des services du Centre du Florès.

J'ai lu attentivement votre document de présentation de même que la note adressée à mon attention le 11 novembre dernier. J'ai échangé avec messieurs Raymond Rochette et Richard Yelle, respectivement adjoint et directeur à la direction des services à la clientèle, sur la nature de vos attentes en regard à la participation éventuelle de quelques personnes clientes du service de santé mentale.

Votre projet remplit les conditions attendues, en l'occurrence le respect de la confidentialité des informations personnelles qui seront répertoriées relativement aux personnes interpellées dans le cadre de votre projet de recherche et le consentement éclairé de ces personnes (autorisation écrite) à participer au projet. Nous tenons à souligner aussi le fait que votre projet a fait l'objet d'une présentation par vous à l'équipe d'intervenants et cette sensibilisation auprès de collègues représente un atout pour sa bonne réalisation.

... /2

Votre intérêt à présenter les résultats de votre recherche aux collègues du Centre du Florès nous semble une belle opportunité de sensibilisation face à une problématique qui n'est peut-être pas très bien connue. Une rencontre éventuelle avec les membres de l'équipe de santé mentale de même qu'avec ceux du conseil multidisciplinaire du Centre du Florès pourrait répondre à cette opportunité de «*combattre la stigmatisation des personnes atteintes de schizophrénie*».

C'est donc avec empressement que nous souscrivons à la réalisation de votre projet.

Nous vous prions d'agréer, madame, l'expression de nos meilleurs sentiments.

Lucien Labbé,
Chef du service des ressources conseils

c.c. M. Raymond Rochette, adjoint à la direction des services à la clientèle
M. Richard Yelle, directeur des services à la clientèle

APPENDICE C

AFFICHAGE PUBLICITAIRE RÉCLAMANT DES VOLONTAIRES POUR PARTICIPER À LA RECHERCHE ANNONCÉE DANS UN ATELIER DE STAGE AFFILIÉ À UN CENTRE DE RÉADAPTATION EN SANTÉ MENTALE, LE CENTRE DU FLORÈS.

Je fais une recherche présentement pour évaluer un programme qui vise à donner de l'information générale sur la schizophrénie et les personnes touchées par cette problématique.

Je fais appel à vous pour m'aider dans cette recherche.

Si vous acceptez d'y participer, il s'agira pour vous de compléter un bref questionnaire, de visionner un vidéo, et de répondre de nouveau au même questionnaire.

Votre participation est volontaire et restera anonyme.

Je compte sur votre précieuse collaboration pour faire avancer cette recherche, et j'ose croire que vous serai nombreux à vous y inscrire.

DATE : Mardi 7 février 2006
HEURE : 16 :00 (4 :00 P.M.)
LIEU : Siège Social du Florès,
Galerie des Laurentides, 2ième étage,
500 boul. des Laurentides,
Saint-Jérôme.
TÉLÉPHONE : 569-2974

Des facilités seront mises à votre disposition pour le transport.

Merci pour votre appui.
Lucie Ponton T.S.
Lucie Ponton t.s.

APPENDICE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DES PARTICIPANTS VOLONTAIRES POUR UNE RECHERCHE.

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ
DES PARTICIPANTS VOLONTAIRES

Nous sollicitons votre participation pour une recherche menee dans le cadre de la maîtrise en travail social a l'UQAM
L'etude porte sur la stigmatisation des personnes atteintes de schizophrénie
Si vous acceptez d'y participer, nous vous demanderons de répondre a un bref questionnaire, de visionner une vidéo et de répondre à nouveau au même questionnaire
Votre participation est volontaire et demeure anonyme
Si vous acceptez d'y participer, veuillez indiquer votre nom et signer dans les cases appropriées
Merci pour votre precieuse collaboration

Nom	**Signature**

Directeur de mémoire
M Henri Dorvil,
Université du Québec à Montréal
Etudiante en recherche Lucie Ponton,
819-326-3469

APPENDICE E

QUESTIONNAIRE

Vrai ou faux

Que savez-vous de la schizophrénie ?

Consigne : Encerclez ou soulignez votre réponse

1. La schizophrénie est une maladie rare.
   Vrai Faux Ne sais pas

2. La schizophrénie est une maladie du cerveau.
   Vrai Faux Ne sais pas

3. La schizophrénie frappe habituellement les personnes plus âgées.
   Vrai Faux Ne sais pas

4. Plus d'hommes que de femmes sont frappés par la schizophrénie.
   Vrai Faux Ne sais pas

5. La schizophrénie résulte d'un rôle parental mal assumé.
   Vrai Faux Ne sais pas

6. La schizophrénie découle de la consommation de drogues.
   Vrai Faux Ne sais pas

7. Habituellement, les personnes atteintes de schizophrénie sont violentes et dangereuses.
   Vrai Faux Ne sais pas

8. Les personnes atteintes de schizophrénie ont un trouble de personnalité multiple ou alternante.
   Vrai Faux Ne sais pas

9. La schizophrénie peut être traitée efficacement.
   Vrai Faux Ne sais pas

10. Au Canada, la schizophrénie est responsable de l'utilisation du plus grand nombre de lits d'hôpitaux par rapport à toute autre maladie.
    Vrai Faux Ne sais pas

Consigne : Répondez aux questions suivantes en remplissant les cases appropriées.

11. Quel âge avez-vous ? (_____)

12. Avez-vous un proche (ami, parent, voisin) atteint de schizophrénie?

    Oui (___) Non (___)

13. Comment avez-vous apprécié le vidéo ?
    - Beaucoup apprécié (___)
    - Plus ou moins apprécié (___)
    - Pas du tout apprécié (___)

14. Comment le vidéo aurait-il pu être amélioré?

APPENDICE F

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DES PARTICIPANTS VOLONTAIRES POUR L'ENREGISTREMENT D'UNE DISCUSSION DANS LE CADRE D'UNE RECHERCHE.

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ
DES PARTICIPANTS VOLONTAIRES

Nous sollicitons votre participation pour une recherche menée dans le cadre de la maîtrise en travail social à l'UQAM.
L'étude porte sur la stigmatisation des personnes atteintes de schizophrénie.
Si vous acceptez, votre contribution consistera à participer à une rencontre de discussion sur les thèmes abordés dans le questionnaire que vous avez déjà complété, en lien avec cette recherche.
Cette discussion sera enregistrée afin de permettre à la chercheure d'avoir accès à l'ensemble des propos émis lors de cette rencontre.
Toutes les informations recueillies dans le cadre de cette recherche seront traitées de façon strictement confidentielle.
Conséquemment, uniquement la rédactrice du mémoire de recherche et son directeur responsable de l'encadrement académique auront accès au contenu de cet enregistrement.
Votre participation est volontaire et demeure anonyme.
Si vous acceptez d'y participer, veuillez indiquer votre nom et signer dans les cases appropriées.
Merci pour votre précieuse collaboration.

Nom	**Signature**

Directeur de mémoire :M. Henri Dorvil
Étudiante en recherche : Lucie Ponton
Université du Québec à Montréal.

APPENDICE G

SYNOPSIS DE LA VIDÉO EXTRAIT DE LA TROUSSE 'PORTER SECOURS'

Synopsis de la vidéo

Durée : 20 minutes

INTRIGUE DE LA PARTIE FICTION

Lisa est une étudiante d'une école secondaire qui s'inquiète de son ami, Todd. Lorsqu'elle parle de ses inquiétudes à ses autres amis, ils disent que Todd « n'est qu'un nul », et qu'il « prend probablement de la drogue ».

Lisa décide d'en parler à son conseiller, M. Cousins. Elle exprime son désarroi face à Todd — son apparence qui se détériore, son manque d'intérêt en la vie, son étrange hostilité. Elle a remarqué « qu'il a beaucoup changé au cours de la dernière année ».

Après s'être informé de la possibilité que de la drogue soit consommée, M. Cousins se demande si Todd ne serait pas en train de devenir malade. Il discute avec Lisa des notions apprises sur la schizophrénie et d'autres maladies graves du cerveau. M. Cousins fournit à Lisa quelques sites de références à consulter sur Internet, et il la présente à Susan, une femme atteinte de schizophrénie. Susan raconte à Lisa sa propre expérience de la maladie. Elle souligne également le fait que si Todd est vraiment malade, « il est très important qu'il trouve de l'aide le plus rapidement possible. »

Lisa connaît la famille de Todd depuis des années, alors elle décide d'aller discuter avec sa mère. En l'invitant à entrer, la mère de Todd apprend à Lisa que le conseiller de Todd lui a déjà fait part du même genre d'inquiétudes.

PARTIE DOCUMENTAIRE

À des moments opportuns au cours du scénario, on a inséré des segments où on nous présente cinq personnes vraiment atteintes de schizophrénie Emily, Eric, Jamie, Paul et Tim. Ils discutent de leur expérience de la maladie. Ils expliquent l'effet que la maladie a eue sur eux, comment ils ont finalement reçu de l'aide, le soutien que l'école, la famille et d'autres leur ont fourni, et le fait que de bons traitements sont disponibles et qu'ils sont efficaces.

RÉVISION DES CONNAISSANCES IMPORTANTES

À la fin de la vidéo, un retour est effectué sur les cinq connaissances importantes à l'aide d'extraits de la vidéo pour illustrer chacun des points. Ce segment peut être utilisé pour indiquer les renseignements à retenir à la fin de la présentation de la vidéo au cours de la première heure, ou pour faire un rappel de ces renseignements à la deuxième heure.

Durée · 3 minutes.

APPENDICE H
QUESTIONNAIRE ET RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION DE 'PORTER SECOURS' DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE SCHIZOPHRÉNIE

Tableau 5 : Connaissances sur la schizophrénie (% de bonnes réponses avec un intervalle de confiance à 95 %)		
Énoncés	**Sondage de départ % sur 241 répondants**	**Sondage posttest % sur 330 répondants**
Les personnes atteintes de schizophrénie ont un problème de personnalité double.	43 % (36,4 – 49,2)	68 % (62,5 – 72,9)
La schizophrénie est une maladie du cerveau	87 % (81,8 – 90,7)	95 % (91,4 – 96,6)
Les personnes atteintes de schizophrénie sont plus susceptibles de poser des gestes violents.	55 % (48,7 – 61,6)	92 % (88,5 – 94,7)
Une personne sur cent est atteinte de schizophrénie.	65 % (58,8 – 71,1)	79 % (74,0 – 83,1)
Les personnes atteintes de schizophrénie ne peuvent travailler.	90 % (85,1 – 93,2)	93 % (89,2 – 95,2)
Les personnes atteintes de schizophrénie doivent prendre des médicaments.	85 % (79,9 – 89,3)	95 % (91,7 – 96,9)
Les personnes atteintes de schizophrénie sont souvent retardées mentalement ou possèdent un degré d'intelligence inférieure.	83 % (77,6 – 87,5)	86 % (81,5 – 89,3)
La schizophrénie résulte d'un rôle parental mal assumé.	95 % (91,0 – 97,1)	96 % (92,8 – 97,6)
Les personnes atteintes de schizophrénie devraient retarder le moment où ils iront se faire traiter par un médecin puisque les symptômes disparaissent souvent d'eux-mêmes.	86 % (80,8 – 90,0)	91 % (87,6 – 94,0)
Il existe des traitements efficaces pour la schizophrénie	83 % (77,2 – 87,1)	92 % (88,3 – 94,5)
Les personnes atteintes de schizophrénie sont souvent traitées injustement ou stigmatisées.	81 % (75,85 – 86,0)	85 % (80,2 – 88,3)
La schizophrénie résulte du stress.	69 % (62,6 – 74,7)	67 % (61,9 – 72,3)