

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ÉTUDES RÉGIONALES.

Par

Daniel Côté

Ethnosémantique de la schizophrénie. Sens et expérience de la maladie chez des ex-patients
psychiatriques qui fréquentent une ressource alternative et communautaire en santé mentale au
Saguenay (Québec)

27 août 1999



Mise en garde/Advice

Afin de rendre accessible au plus grand nombre le résultat des travaux de recherche menés par ses étudiants gradués et dans l'esprit des règles qui régissent le dépôt et la diffusion des mémoires et thèses produits dans cette Institution, **l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** est fière de rendre accessible une version complète et gratuite de cette œuvre.

Motivated by a desire to make the results of its graduate students' research accessible to all, and in accordance with the rules governing the acceptance and diffusion of dissertations and theses in this Institution, the **Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** is proud to make a complete version of this work available at no cost to the reader.

L'auteur conserve néanmoins la propriété du droit d'auteur qui protège ce mémoire ou cette thèse. Ni le mémoire ou la thèse ni des extraits substantiels de ceux-ci ne peuvent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

The author retains ownership of the copyright of this dissertation or thesis. Neither the dissertation or thesis, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

Table des matières

TABLE DES MATIÈRES.....	1
RÉSUMÉ.....	3
ABSTRACT.....	4
AVANT-PROPOS.....	5
INTRODUCTION.....	8
CHAPITRE I. PROBLÉMATIQUE.....	11
1.1 MISE EN CONTEXTE.....	11
1.1.1 <i>La régionalisation des services en santé mentale.....</i>	<i>11</i>
1.1.2 <i>Les ressources alternatives et communautaires en santé mentale.....</i>	<i>16</i>
1.1.3 <i>Objectifs de la recherche.....</i>	<i>17</i>
1.2 CADRE CONCEPTUEL.....	18
1.2.1 <i>Construction de la maladie.....</i>	<i>18</i>
1.2.2 <i>Les réseaux sémantiques.....</i>	<i>21</i>
1.2.3 <i>Modèles d'explication de la maladie (explanatory model).....</i>	<i>22</i>
1.2.4 <i>Le rapport savoir/pouvoir.....</i>	<i>26</i>
1.3 MÉTHODOLOGIE.....	28
1.3.1 <i>Échantillonnage et population à l'étude.....</i>	<i>28</i>
1.3.2 <i>Cadre d'observation et de collecte de données.....</i>	<i>30</i>
1.3.3 <i>Cadre d'analyse.....</i>	<i>30</i>
1.3.4 <i>Pertinence sociale et scientifique.....</i>	<i>31</i>
CHAPITRE II : ETHNOGRAPHIE D'UNE RESSOURCE ALTERNATIVE ET COMMUNAUTAIRE EN SANTÉ MENTALE.....	32
2.1 INTRODUCTION.....	32
2.2 HISTORIQUE DU CENTRE DE JOUR.....	32
2.3 DESCRIPTION DU CENTRE DE JOUR.....	33
2.3.1 <i>Description des lieux physiques.....</i>	<i>33</i>
2.3.2 <i>Les intervenants du centre.....</i>	<i>34</i>
2.3.3 <i>Le fonctionnement du centre.....</i>	<i>35</i>
2.3.4 <i>Les activités du centre.....</i>	<i>35</i>
2.3.5 <i>Statistiques d'utilisation de la ressource.....</i>	<i>40</i>
2.4 CONCLUSION.....	43
CHAPITRE III : ÉTUDE SUR L'ETHNOSÉMANTIQUE DE LA SCHIZOPHRÉNIE AUPRÈS D'EX-PATIENTS PSYCHIATRIQUES FRÉQUENTANT UNE RESSOURCE ALTERNATIVE ET COMMUNAUTAIRE EN SANTÉ MENTALE.....	45
3.1 INTRODUCTION.....	45
3.2 L'ENVIRONNEMENT SOCIAL DES PERSONNES INTERROGÉES.....	46
3.2.1 <i>Origine sociale et relations sociales et familiales.....</i>	<i>46</i>
3.2.2 <i>Activités sociales et relations à autrui.....</i>	<i>48</i>
3.2.3 <i>Difficultés de la vie quotidienne.....</i>	<i>48</i>
3.3 DIAGNOSTIC ET CONSTRUCTION DE L'IMAGE DE SOI.....	54

3.3.1 Perception de la vie quotidienne.....	54
3.3.2 Sentiment face à la maladie.....	58
3.3.3 Rejet social et étiquetage.....	63
3.3.4 Définition de la maladie.....	67
3.3.5 Conclusion.....	76
3.4 EXPLICATION DE LA MALADIE.....	77
3.4.1 Groupes étiologiques de la schizophrénie.....	78
3.4.2 Éléments de symptomatologie populaire.....	92
3.4.3 Perception des moyens thérapeutiques.....	99
3.4.4 Perception de la ressource alternative et communautaire.....	108
3.5 CONCLUSION.....	114
CHAPITRE IV : CONSTRUCTION SOCIALE DE LA SCHIZOPHRÉNIE.....	118
4.1 LE LIEN ANALYTIQUE ENTRE LES SENS ET L'EXPÉRIENCE DE LA SCHIZOPHRÉNIE.....	118
4.2 ÉLÉMENTS DE DISCUSSION SUR LA MÉTHODOLOGIE EMPLOYÉE DURANT CETTE RECHERCHE.....	122
4.3 ÉLÉMENTS DE DISCUSSION SUR LE CADRE THÉORIQUE.....	124
4.3.1 Limites interprétatives de l'étude.....	124
4.3.2 Pistes de recherche en anthropologie médicale appliquée au champ des études régionales.....	125
4.4 FORMULATION D'UNE HYPOTHÈSE DE RECHERCHE.....	128
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	131
BIBLIOGRAPHIE.....	134
ANNEXES.....	143

Résumé.

Ce mémoire porte sur l'ethnosémantique de la schizophrénie. Pour y parvenir, nous avons tenté de reconstituer les réseaux sémantiques de cette «maladie» et de nous familiariser sur le long parcours de la souffrance chez les personnes atteintes. L'analyse des données (entrevues, observation participante) nous a permis de dépasser les définitions officielles de la schizophrénie dont les prétentions à l'objectivité et à l'universalisme nuisent à l'intégration des éléments contextuels et phénoménologiques nécessaires à la définition des catégories populaires de la «maladie» (étiologiques, thérapeutiques et symptomatologiques). Par conséquent, nous proposons une lecture interprétative de la schizophrénie qui nous permet :

1. de lier plus étroitement les effets structurants du discours biomédical sur les pratiques et les stratégies de vie des personnes souffrantes;
2. d'articuler la notion de milieu de vie (associé à la ressource alternative et communautaire) à la notion d'efficacité thérapeutique;
3. de mieux cerner le phénomène d'étiquetage et de stigmatisation et la reproduction de l'identité de «malade mental» dans la vie quotidienne;
4. de mieux comprendre le rôle intégrateur de la ressource alors qu'elle constitue le principal espace de socialité chez les personnes interrogées.

Enfin, nous proposons une réflexion plus vaste sur la construction sociale de la schizophrénie en considérant le fait qu'elle doit être interprétée à travers une contextualisation à la fois historique, socio-économique et culturelle de l'expérience psychotique. Quelques pistes de recherche en anthropologie médicale sont également suggérées (spécialement celles qui ont trait aux études régionales et qui se dégagent de cette étude).

Abstract.

This Master's thesis focusses on the ethnosemantics of schizophrenia. For that purpose, we have attempted to reconstitute the semantic network of that "illness" and to familiarize ourselves with the long course of suffering among ex-psychiatric patients associated with an alternative community mental health centre. The analysis of the data enabled us to overstep the official definition of schizophrenia whose pretensions to objectivity and universality tend to deny contextual and phenomenological constituents any scientific significance. Those constituents, we assume, are necessary for a better understanding of folk illness categories such as aetiology, therapeutics and symptomatology. Therefore, we propose an interpretive approach that allows us :

1. to closely bind the structuring effect of the biomedical discourse on the individuals's own strategies of life;
2. to articulate the notion of *milieu de vie* (associated with the alternative and community mental health centre) with that of therapeutic effectiveness;
3. to better surround the labeling and stigmatization phenomena in relation to the "mentally ill" identity in the daily life;
4. to provide a better understanding of the integrative role of the resource when it represents the main and leading sociality place among schizophrenics.

Finally, we propose a broader consideration on social construction of schizophrenia by considering that it must be interpreted by means of retracing the schizophrenics' clinical history in relation to their historical, social, economical and cultural contexts. Furthermore, we also suggest some research paths in medical anthropology according to the conclusions we have brought out in this study, and which are relevant to the field of regional studies.

Avant-propos.

L'idée de réaliser un mémoire sur l'ethnosémantique et les représentations sociales de la schizophrénie vient d'abord d'un intérêt personnel pour le sujet. Un intérêt à la fois théorique et pratique. D'abord théorique puisque plusieurs thèmes abordés dans ce mémoire sont inspirés des lectures de Foucault sur l'histoire et l'épistémologie de la *folie*, de Castel sur les aspects politiques de la psychiatrie, et des concepts développés depuis une vingtaine d'années par les anthropologues Byron Good et Arthur Kleinman. Good avec les *illness semantic networks*, et Kleinman avec ses *explanatory models*. De même, du côté français, l'approche développée par François Laplantine sur les *modèles étiologiques et thérapeutiques* nous a grandement influencé.

Sur le plan pratique, la conjonction entre les représentations sociales de la maladie mentale et les pratiques alternatives et communautaires en santé mentale fut réalisée par notre intérêt pour l'ethnographie et les enjeux de la réforme en santé mentale pour les personnes qui vivent la déshospitalisation et qui sont en processus de réinsertion sociale. À cet effet, nous avons posé l'ethnographie (observation participante) comme une technique privilégiée pour accéder à une forme de connaissance basée sur l'expérience des acteurs et le processus de construction du sens de la maladie en fonction de ladite expérience de cette subjectivité. En somme, l'ethnosémantique de la schizophrénie s'est surtout présentée comme une anthropologie de la souffrance humaine et de l'angoisse d'être-au-monde. Angoisse qui s'exprime à la fois sur le plan existentiel (le statut ontologique du Je) et sur le plan expérientiel (le statut socio-économique, la précarité des conditions de vie, et les difficultés qui émanent du contexte socio-historique).

L'ethnographie nous a permis de nous faire accepter dans un centre de jour en santé mentale et de nous familiariser avec la vie quotidienne (en partie du moins) des personnes qui fréquentent le centre. Une trentaine de personnes fréquentaient le centre sur une base régulière au moment de l'étude, mais ce nombre grimpe à plus de deux cents si l'on inclut les fréquentations moins régulières et ponctuelles. Les trois cents heures de participation aux activités de la ressource nous ont également permis de créer une relation de confiance avec ces personnes dont certaines sont devenues des informateurs de premier plan. Ce climat nous a permis d'entrer dans le monde intime des personnes souffrantes («atteintes» de schizophrénie), ce qui a considérablement enrichi notre matériel ethnographique. Il faut spécifier que cette étude s'est révélée enrichissante sur le plan personnel du fait de traiter de la maladie mentale à partir d'autre chose qu'un problème à régler; au contraire, nous nous sommes immiscé dans une expérience

d'intersubjectivité qui nous a permis d'établir un contact direct avec les principaux intéressés, d'interagir avec eux et de partager une partie de leur quotidien.

Notre propre fréquentation du centre a provoqué un certain conflit d'identité. En effet, si les intervenants nous ont présenté comme bénévole, les «usagers» nous ont associé pendant un certain temps au personnel intervenant. Par conséquent, ils s'attendaient à ce que nous nous comportions en intervenant. Toutefois, l'identité de bénévole s'est progressivement construite, nous libérant d'une responsabilité que nous ne pouvions pas assumer. Vers la fin du terrain, c'est l'identité de chercheur qui prédominait et qui s'était progressivement installée. Comme plusieurs «usagers» connaissaient les objectifs de cette recherche, certains se sont manifestés en tant que volontaires, d'autres se sont montrés plus soupçonneux, méfiants, mais l'accueil fut généralement cordial. Pour certaines personnes, nous fûmes identifié pendant un certain temps en tant qu'«usager», ce qui nous a permis d'expérimenter l'attitude d'autrui à l'égard des «malades mentaux», de même que le stigmatisme et la dépréciation de soi (car les «usagers» s'excusent de nous avoir identifié par erreur à «eux autres» comme certains l'ont exprimé).

Nous voulons parler également des aspects plus techniques de ce mémoire, ou plutôt de son style de rédaction. En effet, deux spécifications s'imposent ici concernant l'usage de l'expression «ex-patients psychiatriques» et «schizophrénie». Il faut préciser que «ex-patient psychiatriques» signifie toutes les personnes qui ont vécu une ou plusieurs hospitalisations en milieu psychiatrique, qui vivent la déhospitalisation et qui sont en processus de réinsertion sociale. La «schizophrénie» que nous citons à plusieurs reprises renvoie au groupe syndromique qui comprend une quinzaine de diagnostics spécifiques selon les critères officiels du CIM-10 : paranoïde, hétérologique, catatonique, indifférenciée, simple, résiduelle et les troubles schizotypiques, les troubles délirants persistants et les troubles schizo-affectifs. Nous ne les citons qu'à titre d'exemple car nous ne procédons pas à une telle différenciation tant qu'il s'agit d'étudier les représentations sociales de la schizophrénie, située dans une catégorie plus générale et plus inclusive de la souffrance.

Par ailleurs, le lecteur remarquera l'usage fréquent des guillemets français (« et ») utilisés à maintes reprises pour des expressions tels maladie et usager. Ils renvoient à leur usage pragmatique, c'est-à-dire au consensus généralisé concernant une certaine représentation de l'objet en cause. Ici nous faisons allusion à la «schizophrénie» représentée en tant que maladie réelle, en tant que fait clinique incontestable ou en tant qu'objectivité médicale, les «usagers» réfèrent aux personnes qui fréquentent la ressource et qui en retirent des services. L'expression

«usager» nous paraît discutable du fait qu'elle institue une relation de service alors que plusieurs individus définissent le centre de jour comme un milieu de vie, comme un club social ou toute autre définition où la relation de service ne se pense pas comme telle. De même, l'expression «clientèle» renvoie à un rapport marchand, et celle de «bénéficiaire» au contexte institutionnel. Cet usage vise donc à signifier notre distance par rapport à l'utilisation sociale de ces termes et à nous positionner de façon plus neutre quant au choix épistémologique qu'implique l'usage de ces vocables.

Nous tenons à exprimer notre entière reconnaissance à l'égard du personnel intervenant de la ressource où a eu lieu cette étude car, sans leur ouverture d'esprit et leur grande collaboration, il nous aurait été difficile de réaliser ce projet jusqu'au bout. Nous tenons à souligner également l'apport indispensable des «usagers» de la ressource sans qui nous n'aurions disposé d'aucune donnée ethnographique pertinente ou, de façon plus humanisante, d'aucun témoignage de vie. Dans cette même perspective, nous ne saurions taire la bienveillance et les précieux conseils méthodologiques de notre directeur, le professeur Pierre-André Tremblay, de même que tous les autres chercheurs qui, par leurs écrits, ont inspiré la construction du cadre théorique et méthodologique de ce projet. Nous voulons remercier également M. Alain Barbeau de *l'Association canadienne pour la santé mentale* qui fut notre premier contact qui nous a permis d'entrer dans le milieu alternatif et communautaire et qui s'est montré ouvert à ce projet de recherche. Finalement, nous tenons à remercier toutes les personnes qui, par leur soutien moral, matériel, technique ou financier, ont contribué indirectement à la réalisation de ce mémoire. En espérant qu'il sera à la hauteur du sujet traité.

Daniel Côté, Chicoutimi

27 août 1999

Introduction

La santé mentale est devenue l'objet de préoccupations croissantes au cours des trois dernières décennies; les réformes entreprises à la fin des années quatre-vingt après la mise sur pied de la Politique de santé mentale par le Gouvernement du Québec (1989) ont amené une plus grande désinstitutionnalisation des patients hospitalisés. Dans la foulée de ces réformes, le rôle des ressources alternatives et communautaires en santé mentale a été explicitement reconnu : la réforme prévoyait une participation accrue de ces ressources et de leurs «usagers» avec comme objectif, le partenariat entre le secteur public et communautaire (Duperré 1992). Durant les années quatre-vingt-dix, de nombreux ouvrages et articles scientifiques ont commenté et critiqué cette réforme et plus particulièrement les Plans régionaux d'organisation des services (PROS) qui en sont issus.

Malgré toutes les préoccupations politiques et administratives concernant la santé mentale au Québec, très peu d'études ont porté sur la construction sociale et culturelle de la santé et de la maladie. Au Québec, très peu d'ouvrages ont été publiés sur le sujet depuis la publication en 1985 du *Traité d'anthropologie médicale* édité par Dufresne, Dumont et Martin, abstraction faite de l'excellente synthèse de R. Massé *Culture et santé publique* (1995). Cela ne signifie pas que la littérature soit absente, mais la nouveauté relative de ces recherches fait que l'idée que la maladie mentale soit un construit socioculturel ou qu'il puisse y avoir plusieurs types de lectures de la maladie mentale a eu très peu d'effets dans les politiques officielles; ce qui laisse la place à de nombreuses études sur les représentations populaires de la maladie mentale et leurs relations avec les stratégies d'existence des personnes qui en sont atteintes.

C'est pour cette raison que nous avons choisi d'étudier l'ethnosémantique et les réseaux de signification de la maladie mentale, et plus précisément ceux de la schizophrénie, auprès d'«usagers» d'une ressource alternative et communautaire en santé mentale. Le champ privilégié dans cette étude est celui de l'anthropologie médicale et de l'ethnopsychiatrie. D'une part, la schizophrénie (et ceux et celles qui en sont atteints) représentent pour nous un sujet de premier plan puisqu'il nous invite à considérer des aspects tels l'expérience individuelle des «usagers», leurs conceptions de la maladie mentale, et les stratégies mises sur pied pour favoriser leur réinsertion sociale. De tels aspects soulèvent un élément fondamental: le rapport identitaire entre l'individu et le diagnostic qui lui a été donné. Ceci invoque entre autres: la perception que le schizophrène a de lui-même, la représentation qu'il se fait du monde extérieur et la place qu'il

souhaite y occuper (Corin 1990). Les représentations de la maladie mentale s'inscrivent dans un système de croyance et de conventions à partir desquels une personne tente de faire correspondre la réalité à un *modèle d'explication* (Kleinman 1989; Massé 1995).

Nous avons situé ce sujet dans des limites bien précises en nous intéressant aux personnes diagnostiquées schizophrènes et qui fréquentent une ressource alternative et communautaire en santé mentale. En effet, le milieu communautaire sera interprété sous l'angle de l'*efficacité thérapeutique*, c'est-à-dire qui devrait permettre à ses «usagers» une meilleure réhabilitation en société aux moyens d'une meilleure écoute, d'une meilleure compréhension de leurs problèmes vécus et par une socialisation accrue. Toute cette question expérientielle sera développée plus loin lorsque nous aborderons la *maladie objective* (disease) faisant référence aux modèles d'explication de la médecine officielle ou biomédecine, et la *maladie subjective* (sickness/illness) telle que représentée dans les modèles d'explication populaires de la maladie telle que vécue quotidiennement par les individus.

Le chapitre I se divise en trois sections. La première section tente de situer cette étude dans son contexte social, historique et politique particulier: nous y parlons de la régionalisation des services en santé mentale, du rôle de la communauté dans le processus thérapeutique, de l'importance et de la place accordée aux ressources alternatives et communautaires en santé mentale, et de la désinstitutionnalisation des patients psychiatisés. Nous y exposons les questions de recherche ainsi que les objectifs visés et maintenus durant cette étude.

La deuxième section traite des considérations théoriques qui ont mené à l'élaboration de cette étude, c'est-à-dire le cadre conceptuel. Nous visons ici à expliquer quelles utilisations nous entendons faire des concepts de *réseau sémantique* et de *modèle d'explication* de la maladie. Nous traitons ensuite du rapport savoir/pouvoir. La troisième section définit la méthodologie utilisée pour réaliser cette étude, c'est-à-dire le cadre méthodologique. Il est question de l'échantillonnage et de la population à l'étude, du cadre d'observation et de collecte des données et, enfin, de sa pertinence sociale et scientifique.

Le chapitre II traite des aspects ethnographiques de cette étude. La première section traite de l'histoire de la ressource alternative et communautaire. La deuxième section décrit les lieux physiques, le rôle du personnel intervenant et le fonctionnement du centre. La troisième section décrit la vie quotidienne au sein de la ressource : ses activités, ses services. Nous présentons à cet effet quelques statistiques d'utilisation des services offerts par la ressource.

Le chapitre III traite de l'ethnosémantique de la schizophrénie chez des ex-patients psychiatriques qui fréquentent la ressource décrite au chapitre II. Cette partie constitue l'essentiel de ce mémoire puisque l'ethnosémantique est notre sujet principal. Dans la première section nous traitons de l'environnement social des personnes interrogées : origine sociale, relations familiales, activités sociales et relations à autrui. Dans la deuxième section, nous traitons du diagnostic de schizophrénie et de la construction de l'image de soi. Il est donc question de la perception de la vie quotidienne, des sentiments face à la maladie, du phénomène d'étiquetage et de rejet social, de la définition de la schizophrénie et de l'usage de la métaphore. La troisième section traite de l'explication de la schizophrénie. Nous abordons essentiellement l'étiologie dans laquelle nous avons regroupé la perception des causes, des facteurs aggravants, des éléments déclencheurs et du contexte de développement. Puis nous abordons les éléments de symptomatologie culturelle, les moyens thérapeutiques et la perception de la ressource alternative et communautaire où a eu lieu cette étude.

Le chapitre IV est à caractère synthétique. Nous effectuons un retour sur le matériel ethnographique recueilli et ses implications théoriques et pratiques. Dans la première section nous traitons du lien analytique entre le sens et l'expérience de la schizophrénie alors que la deuxième traite des aspects méthodologiques liés à cette étude. Dans la troisième section, nous proposons quelques éléments de réflexion sur notre cadre théorique : limites interprétatives de l'étude, pistes de recherches en anthropologie médicale appliquée aux études régionales, etc. Enfin, la quatrième section propose une hypothèse de recherche induite de l'analyse de nos données qualitatives.

CHAPITRE I. Problématique.

1.1 *Mise en contexte.*

1.1.1 La régionalisation des services en santé mentale.

C'est en 1966 qu'est mise sur pied la Commission Castonguay-Nepveu qui a abordé la question de l'assurance-maladie et celle de l'intégration des services sociaux et sanitaires. Les conclusions du rapport de cette commission furent dévoilées par bribes jusqu'en 1972 qui marqua le début d'une nouvelle politique gouvernementale en matière de santé mentale (Guérard 1996: 82). Le Gouvernement du Québec de l'époque, dirigé par M. Robert Bourassa, visait ainsi à parachever le réseau d'établissements publics: hôpitaux généraux et spécialisés, centres d'accueils, Centre de services sociaux (C.S.S.), Centres locaux de services communautaires (C.L.S.C.), et Conseils régionaux de santé et de services sociaux (C.R.S.S.S.). Toutefois, ces nouvelles politiques excluaient toutes particularités géographiques, culturelles ou régionales concernant les caractéristiques liées aux problèmes de santé mentale (Corin, E. et al. 1990: 27). Cette période de modernisation de l'État québécois avait conduit à l'uniformisation, l'intégration et la centralisation de la gestion et de la planification du système de santé dans son ensemble. Dans cette perspective, les troubles mentaux avaient été intégrés au système de santé et considérés au même titre que toute autre maladie infectieuse ou organique (White, D. 1993: 82).

La Commission Castonguay-Nepveu, comme l'explique D. White, favorisait aussi la non-institutionnalisation des personnes souffrant de troubles psychologiques tout en amenant une plus grande médicalisation des services en santé mentale. Dans ce contexte, les services en santé mentale étaient insuffisants, particulièrement dans les régions éloignées ou périphériques où ils étaient parfois inexistantes (White 1993 : 82). Au même moment, elle rapporte une augmentation de la toxicomanie, de l'alcoolisme, de la délinquance et de l'itinérance. Les personnes aux prises avec des troubles psychologiques sévères étaient en toute logique, les plus vulnérables devant ce manque de ressources. Telle aurait été la situation de vie de nombreux individus atteints de troubles psychologiques pendant les décennies soixante-dix et quatre-vingt, jusqu'à la réforme du système de santé et des services sociaux par la Commission Rochon en 1986.

François Guérard, dans une synthèse sur l'histoire de la santé au Québec (1996), attribua la réforme du système de santé au contexte économique difficile du début des années quatre-vingt et qui aurait conduit le Gouvernement de l'époque à orchestrer de nombreuses coupures budgétaires. Dans le secteur de la santé et des services sociaux, cela s'est traduit par des appels à la sous-traitance, à la désinstitutionnalisation, à des restrictions touchant l'accès gratuit, à la diminution de la durée des séjours dans les établissements publics, et au recours croissant aux bénévoles pour les services d'aide directe. Selon White, nous pouvons trouver ces conditions de réforme partout en Occident: mouvements de désinstitutionnalisation des patients psychiatriques et mises sur pied de stratégies communes entre les différents acteurs sociaux, communautaires et économiques, mais atteignant le niveau local de façon fragmentée et incertaine (White, D. 1993: 82).

Le mouvement de désinstitutionnalisation entrepris dans les années soixante a connu sa part de difficultés. Pour les malades mentaux, cela s'est davantage exprimé sur le plan de la réinsertion sociale. Souvent mal outillées pour affronter la vie sociale, de même qu'un environnement social qui n'offre pas toujours les conditions favorables à la *réinsertion*¹, ces personnes se retrouvaient souvent laissées à elles-mêmes, ou présentant un taux de réhospitalisation plus élevé (Guérard 1996: 105). Toutefois, des observations ethnographiques et cliniques montrent que la question n'est pas aussi facile à résoudre. En effet, une étude de E. Corin (1990) auprès d'une cinquantaine de patients schizophrènes révèle que la qualité des relations sociales ainsi que l'étiquetage des rôles sociaux ont un effet considérable sur leur réinsertion sociale, comme elle l'explique ici: «Hence, in the two areas of social relationships and social roles, the frequently rehospitalized patients' vision of the world seems to combine an actual marginality with the feeling of exclusion at the interpersonal relationship level, and with social roles» (Corin 1990: 169). Une autre étude menée par R. Massé arrive aux mêmes constats: rejet, stigmatisation, discrimination et isolement social (Massé 1994). De leur côté, Herman et Musolf (1998) font ressortir le *processus d'enchâssement rituel de l'identité des ex-patients psychiatriques*²: ils expliquent comment la «déviante» devient l'objet d'un renforcement identitaire pour mener à la construction d'une culture de résistance. Dans cette optique, une approche basée uniquement sur les déterminations socio-économiques risque en effet d'occulter l'ancrage culturel

¹ Nous utilisons l'expression «réinsertion» dans le sens de 1) rétablissement de l'estime de soi, 2) de fonctionnement en tant que sujet i.e. non pas au seul bénéfice de la société, mais en terme d'autonomie individuelle et 3) de renforcement du réseau social (Robert et Giacomoni 1997 : 235-245)

² ex-patients psychiatriques : personnes ayant eu une ou plusieurs hospitalisation en psychiatrie et qui sont en processus de réinsertion sociale (notre définition). Dans une étude publiée par Poulin et Lévesque (1995 : 119-136), la terminologie «ex-patient psychiatrique» (capacité de fonctionner en société) s'est avérée la moins stigmatisante parmi les deux autres proposées, soit : «malade mental» (chronicité) et «personne souffrant d'un problème de santé mentale» (potentiel de guérison).

de certaines notions concernant le rapport à autrui et au monde extérieur, dont la charge symbolique de l'étiquetage social des troubles psychologiques ou mentaux.

En réalisant les imperfections et les lacunes de la réforme des années soixante-dix, la Commission Rochon a été mise sur pied en 1986. Elle avait comme mandat d'étudier les objectifs, le fonctionnement, le financement et le développement du système de santé et des services sociaux. Le rapport a été déposé en 1987 et reprenait les grands thèmes de la Commission Castonguay-Nepveu: nécessité de maintenir l'accès universel et de renforcer le développement des ressources communautaires. Il proposa même de contrebalancer le pouvoir des groupes de pression en introduisant au sein des structures décisionnelles des représentants de la population, des municipalités, du système judiciaire, du milieu de l'éducation et des organismes communautaires (Guérard 1996: 116; Québec 1989). Il en résulta une reconfiguration des services et des structures du réseau hospitalier: fermetures ou conversions des établissements de santé, virage ambulatoire (aide à domicile, chirurgie d'un jour, diminution de l'hébergement en institution, augmentation du rôle décisionnel des infirmières), et mise sur pied des plans régionaux d'organisation des services en santé mentale, mieux connus par le sigle PROS.

L'élaboration des PROS a impliqué la participation du Gouvernement du Québec et des Conseils régionaux de la santé et des services sociaux (C.R.S.S.S.)³ qui les définissaient comme un «moyen de restaurer la santé bio-psycho-sociale en regard d'une problématique à l'intérieur d'une région ou d'une sous-région» (Duperré 1992: 134). L'entente prévoyait la mise sur pied d'un Comité tripartite formé du tiers d'intervenants communautaires, d'un autre tiers d'intervenants du réseau institutionnel et d'un dernier tiers par des intervenants de différentes organisations du milieu. Toutefois, au Saguenay-Lac-Saint-Jean, un Comité d'experts avait rempli ce rôle avant même l'implantation des PROS, c'est donc ce comité qui débute le processus de régionalisation des services de santé⁴. C'est à l'intérieur de ce comité que se sont révélées de nombreuses différences entre les intervenants des milieux institutionnel et communautaire, différences à la fois sur le plan organisationnel, lexical et philosophique.

Ainsi, le fossé s'était creusé entre les attentes des groupes communautaires et l'expérience qu'ils ont vécue dans le processus de planification des services en santé mentale au Saguenay-Lac-Saint-Jean, attentes qui semblent avoir été créées par le Gouvernement lui-même lorsqu'il parlait de régionalisation et de création d'une culture commune entre les institutions publiques et

³ Ces conseils sont devenus depuis 1992 les Régies régionales de la santé et des services sociaux (R.S.S.S.S.).

les organismes communautaires (Duperré 1992: 144). C'est ainsi que dans son rapport d'évaluation des PROS en santé mentale, la RSSS-02 rappelle le but premier du Plan régional qui est de «mettre en place une gamme complète et diversifiée de services autour de la personne et de sa famille afin qu'elle reçoive une réponse adaptée à ses besoins, le plus près possible de son milieu de vie, de sorte qu'elle continue d'être intégrée à part entière dans la société» (RSSS 1997: 17). Les divergences dont il est fait mention par plusieurs chercheurs semblent avoir été prises en compte dans le rapport suite aux insuffisances du partenariat: le document évoque la méfiance de certains acteurs, la programmation floue, les valeurs d'interventions opposées, etc. Il recommande la mise en place de certaines conditions nécessaires au partenariat: recherche de l'intérêt de l'utilisateur comme objectif commun, reconnaissance de l'apport de chacun des partenaires, acceptation des modèles différents selon les réalités locales, plus de souplesse et de temps consacré à cet effort de partenariat (RRSSS 1997: 245-46). Bref, le rapport n'apporte rien de nouveau, sinon, de rappeler les principes généraux de la Politique de santé mentale (Québec 1989).

De plus, des divergences ont été observées également dans le milieu communautaire qui semblait lui-même divisé en ce qui concerne les modèles d'intervention. Certains favorisaient un modèle axé sur les établissements et, donc, de professionnalisation et de complémentarité des services alors que d'autres favorisaient un modèle alternatif, c'est-à-dire cherchaient à éviter le contrôle professionnel ou étatique au nom de leur autonomie (CSF 1996). Cette réalité a été décrite par Mercier et White: «...les organismes autonomes, communautaires, ont dû s'intégrer à une gamme de services de façon à offrir des services complémentaires à ceux déjà offerts par les organismes publics ou accepter des mandats définis à partir des plans régionaux d'organisation des services, tout comme les établissements publics» (Mercier et White 1995: 27).

En effet, ces auteurs croient que les notions de *communautaire* et de *partenariat* ont été utilisées pour rendre les réformes acceptables. Le communautaire serait devenu selon eux le concept intégrateur de la politique gouvernementale (Mercier et White 1995: 24). Dans cette perspective, ils affirment que, malgré la réforme visant à régionaliser et décentraliser la planification des services de santé, le système est demeuré austère, fermé et peu porté au changement si celui-ci implique une réduction de sa capacité régulatrice. Les rivalités qui ont dès lors gagné les groupes communautaires sur la question des mandats et la soi-disant rigidité des PROS, enlèvent beaucoup de marge de manœuvre aux organismes communautaires face aux

⁴ Le Comité d'experts était formé de neuf membres: CSS (1), CRSSS (1), DSC (3), Centre hospitaliers psychiatriques (1), groupes communautaires (3).

nouveaux problèmes que pose le développement de nouvelles stratégies d'intervention (Mercier et White 1995: 25). En ce qui nous concerne, nous ne pouvons pas nous satisfaire de ces généralités concernant les groupes communautaires puisqu'elles font très peu de distinction entre les régions et les sous-régions de la province de Québec. Cependant, comme il ne s'agit pas du sujet principal de ce mémoire, nous n'évoquons ces faits qu'à titre informatif pour mieux situer politiquement et historiquement le milieu dans lequel cette étude a eu lieu.

La connaissance de chaque région, et la diversité épidémiologique à l'intérieur de celles-ci (Paquet 1995: 49), si elle peut servir à la planification des ressources en santé mentale, doit également tenir compte des représentations sociales et culturelles des troubles mentaux (le glissement du normal vers le pathologique). Cependant, la quasi absence de données ethnographiques a certes pu influencer la régionalisation des services en santé mentale. De même, l'usage des *catégories diagnostiques populaires* ne contribue toujours pas à définir les formes d'expression des troubles psychotiques (Massé 1995). Pourquoi? En partie parce que ce discours, cette forme de relation au monde, et le savoir populaire sur la maladie ne sont pas reconnus comme savoir implicite. Tant que ces représentations seront considérées comme des illusions de la pensée, des versions déformées du savoir scientifique, il sera difficile d'en démontrer la pertinence.

La définition sociale et culturelle de la maladie est souvent perçue comme un obstacle à la compréhension dite objective de la maladie. Dans ce contexte, les facteurs subjectifs et phénoménologiques tels qu'exprimés par les individus sont réduits à leur plus simple expression. Nous sommes donc encore loin d'une redéfinition du modèle étiologique et thérapeutique dégagé sur les bases de l'approche biomédicale (incluant les nouvelles hypothèses en bio-génétique) en refusant ainsi de reconnaître qu'il puisse exister une multitude de lectures de la maladie. Dans cette perspective, le modèle médico-épidémiologique prédéfinit les besoins en favorisant une lecture du point de vue professionnel et en réduisant le point de vue de gens du milieu à un discours de deuxième ordre (Corin et al. 1990: 30). Cette situation, si elle s'avère exacte, laisse présager la place qu'occupent les «usagers» dans le processus de planification, comme l'affirme Paquet : «les démarches de planification n'ont pas permis aux «usagers» d'acquérir le statut de partenaires. Ils sont demeurés objets de planification de services dans la plupart des cas» (Paquet 1995: 52).

1.1.2 Les ressources alternatives et communautaires en santé mentale.

L'intégration des politiques gouvernementales à l'intérieur du secteur communautaire semble relever davantage de l'organisation des services à la collectivité locale que de l'organisation des relations et des rapports sociaux. Pourtant, le communautaire s'est affirmé pendant longtemps en s'opposant aux pratiques psychiatriques et aux modèles thérapeutiques dominants, comme l'indiquent Mercier et White: «L'approche communautaire n'est plus tant prônée pour assurer la pertinence et la continuité des services, mais comme une philosophie qui s'oppose à l'approche médicale de la psychiatrie, à sa dépendance du modèle scientifique, à la relation de pouvoir imposée dans la relation d'aide par le professionnel-expert» (Mercier et White 1995: 25).

Si l'on s'en tenait à cette lecture critique du secteur communautaire perçu en tant qu'espace thérapeutique (ou approche) et non en tant qu'espace-lieu où se joue le politique, cette catégorie ne pourrait plus servir qu'à marquer l'opposition au modèle biomédical. La méfiance que manifestent Mercier et White à ce sujet, c'est qu'il ne suffit pas qu'un organisme soit vêtu de l'étiquette *communautaire* pour qu'il soit fondé sur une approche différente de celle de la psychiatrie et du modèle biomédical dans leur façon de concevoir ou d'aborder les problèmes de santé mentale. C'est pourquoi certains ouvrages insistent sur la diversité des pratiques communautaires. Un document du Conseil du statut de la femme suggère ainsi trois principaux champs d'activité: 1) le champ de socialisation, 2) le champ politique (influencer les lieux de pouvoir politico-administratif) et 3) le champ des services (ressources tels les centres d'hébergement, centres de jour, etc.) (CSF 1996: 18).

Nous avons vu que l'expérience des PROS en santé mentale dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean ne s'est pas faite sans heurts. Le danger de normalisation et la difficulté d'amener des approches thérapeutiques alternatives à celles dispensées dans le réseau institutionnel sont demeurés présents. Nous voyons également que l'intégration des ressources alternatives et communautaires dans un plan global d'action peut représenter un certain danger d'institutionnalisation. Comme l'indique E. Corin: «...lorsque l'on parle de collaborer avec des ressources alternatives, il semble que c'est souvent davantage pour les intégrer dans un plan global d'action que pour permettre un renouvellement des interventions à partir d'un autre point de départ» (Corin in Dufresne et al. 1985: 57).

Sur ces bases, quelques questions ont servi à guider cette étude. Sur le plan de l'action communautaire, la question se présente ainsi: comment s'articule l'expérience personnelle de la maladie mentale (schizophrénie) à la fréquentation d'une ressource communautaire en santé mentale? Sur le plan des représentations de la maladie, la question se pose ainsi: quels éléments entrent dans l'interprétation ethnosémantique de la schizophrénie chez des ex-patients psychiatriques atteints de cette maladie?

1.1.3 Objectifs de la recherche.

L'objectif principal de cette recherche est de comprendre et de décrire par la reconstruction des réseaux sémantiques de la schizophrénie, ce que ce trouble psychotique signifie pour les personnes atteintes qui fréquentent une ressource alternative et communautaire en santé mentale. Avec la reconstitution de ces réseaux sémantiques (sous la forme graphique, mais surtout par l'usage du contenu discursif), nous souhaitons faire ressortir les divers éléments de l'expérience individuelle de la maladie, les conceptions qui s'y rattachent et voir comment cela s'imbrique dans un rapport identitaire entre l'individu, le diagnostic, et l'issue possible de son *être-au-monde*⁵. Donc, nous ne prétendons pas découvrir de nouvelles pathologies, mais voir comment le vécu et l'expérience de quelques personnes diagnostiquées «schizophrènes» structurent leur perception et leur définition de la «maladie».

Suite à cet objectif principal, un certain nombre de thèmes nous ont préoccupé particulièrement et qui sont pertinents dans l'étude de la signification sociale de la maladie: 1) l'environnement social et les conditions d'existence des personnes interrogées, 2) les modèles d'explication de la maladie (groupes étiologiques, thérapeutiques, moyens appropriés, etc.), et 3) la symptomatologie.

Dans la section suivante portant sur le cadre conceptuel, je traite essentiellement des concepts utilisés dans ce mémoire pour situer mon objet de recherche dans son contexte théorique.

⁵ Expression empruntée au philosophe M. Merleau-Ponty.

1.2 Cadre conceptuel

1.2.1 Construction de la maladie.

Fernand Dumont (1985) a établi une distinction fondamentale entre les constructions savantes et celles populaires de la maladie. Les constructions savantes sont élaborées à partir de l'expérience clinique des professionnels de la santé et par les chercheurs qui contribuent à alimenter les représentations scientifiques de la maladie. Du côté des constructions populaires, Massé rapporte trois sources principales d'où elles émergent, il s'agit: 1) des sources non professionnelles (conceptions issues de discussions, du réseau social, du folklore, etc); 2) des sources professionnelles (modèles transmis par les praticiens professionnels ou parallèles, l'école, les médias de masse et les contacts avec les professionnels) et 3) des sources idiosyncratiques (croyances issues de l'expérience et des observations de l'individu qu'il réinterprète sous l'angle des croyances véhiculées dans la communauté) (Massé 1995: 249). Pour Dumont, les constructions savantes et populaires ne sont pas réductibles l'une à l'autre en ce sens qu'elles ont chacune leurs propres principes de cohérence (Dumont 1985: 24). Nous pouvons critiquer ici cette vision trop exclusive de ces constructions car leur relative distinction est difficile à établir à prime abord. En cela, nous nous référons à Laplantine (1986) qui affirmait que les représentations populaires ne sont jamais indépendantes du savoir scientifique et inversement, le savoir scientifique n'est pas indépendant des conditions culturelles et historiques dans lequel il évolue. Ce dernier point est important pour nous qui nous intéressons aux constructions populaires et culturelles de la maladie mentale dans un milieu de culture occidentale nord-américaine.

Les nombreuses études de cas en ethnopsychiatrie montrent en effet le rôle des traditions culturelles et religieuses dans l'expression et la signification de la maladie: certaines cultures n'établissent pas de différences radicales entre la maladie physique et la maladie mentale comme c'est le cas par exemple dans les traditions médicales traditionnelles hindoue et bouddhiste (Banerjee et Jalota 1988; Obeyesekere 1985; Nichter 1981; Sachs 1989). Le pathologique y est défini selon une dynamique comportementale faisant appel à la moralité, aux infections pathologiques, à l'environnement social et à la personnalité d'un individu. Par conséquent, la séparation dichotomique entre la maladie physique et mentale relèverait surtout d'une tradition médicale et philosophique occidentale qui, surtout depuis Descartes, a imbriqué le modèle dualiste corps/esprit comme paradigme dominant dans l'épistémologie scientifique occidentale (McLean 1990: 978).

Scheper-Hugues et Lock (1987) abondent dans le même sens lorsqu'elles discutent de la conception du corps dans l'épistémologie occidentale qui oppose le corps à l'esprit, la nature à la culture, l'intuition à la raison, le tangible à l'impalpable, la matière à l'esprit. Selon ces auteures, ces dichotomies ont permis la construction de la science moderne en réduisant l'importance des éléments non-observables empiriquement: «*The rather artificial separation of mind and body, the so-called Cartesian dualism freed biology to pursue the kind of radically natural and clinical sciences*» (Scheper-Hugues et Lock 1987: 9). Cette situation a laissé perplexes plusieurs théoriciens des sciences car, de nos jours, nous entendons de plus en plus parler de modèle holiste ou biopsychosocial, c'est-à-dire qui implique les éléments physiques, organiques, génétiques, sociaux, culturels et psychiques.

Le problème de la construction de la maladie a été abordé par Obeyesekere dans ses travaux sur la signification de la dépression en Asie du sud. Il soulève l'importance de distinguer la maladie (*disease*) de la maladie (*illness*) bien que ce problème soit soulevé par de nombreux chercheurs en anthropologie médicale (voir Massé 1995) car, si la langue française n'a gardé que le lexème «maladie» pour exprimer un état pathologique, l'anglais utilise trois termes qui renvoient à trois niveaux de signification distincts: *disease*, *sickness* et *illness*. La maladie-*disease* renvoie à une étiologie identifiable empiriquement, une maladie objective, qui relève d'abord de la biomédecine et des approches développées par les différents spécialistes; la maladie-*sickness* renvoie aux aspects sociaux et culturels de la maladie (la culture médicale ambiante), et la maladie-*illness*, constituant également une conception sociale et culturelle de la maladie, implique surtout la maladie vécue par un individu et ancrée dans la subjectivité de ce dernier (Obeyesekere, in Kleinman et Good 1985: 136; Laplantine, in Jodelet 1989: 281). Mais Obeyesekere va plus loin en affirmant que la distinction *disease/illness* est difficilement applicable puisque la conception culturelle de la maladie est intrinsèque à son caractère apparemment objectif; elle en fait partie. C'est pourquoi nous ferons un usage restreint de ces différences linguistiques. Dans ce texte nous utilisons l'uniterme «maladie» pour désigner indifféremment les phénomènes pathologiques, mais comme il s'agit d'une étude sur la signification et l'expérience de la schizophrénie, il ne fait aucun doute que nous cherchons à comprendre et à interpréter (à partir du point de vue des personnes souffrantes) les troubles appartenant au groupe des schizophrénies.

Dans le contexte social, c'est la culture qui influence la définition des signes de la maladie; dès lors, elle permet de distinguer les signes qui sont socialement acceptables de ceux qui sont stigmatisés par la population, c'est-à-dire qui ont franchi le seuil de tolérance au-delà duquel les

attitudes et/ou les comportements d'une personne sont catégorisés comme normaux ou pathologiques (Massé 1995: 148). La reconnaissance des valeurs culturelles populaires et leur rôle dans la définition de la maladie sont donc au centre des considérations théoriques de cette étude. Toutefois, une étude *ethosémantiques* de la schizophrénie n'exclut aucun type de lecture des troubles psychotiques puisqu'il s'agit au contraire d'interpréter les différents discours selon qu'ils se rattachent à un modèle ou à un autre.

Corin et al. (1990) identifient cinq types de lecture des troubles psychologiques. Le premier est une lecture *médico-épidémiologique* consistant à identifier les catégories de personnes les plus touchées et les plus à risque en mentionnant les comportements susceptibles d'orienter la psychopathogénèse et en identifiant ces problèmes en terme d'importance relative. Le second type est une lecture *géo-écologique* : on y fait mention de l'usage culturel des contraintes imposées par l'environnement naturel (ex. distance, éloignement), l'espace contribue à structurer les styles de vie. Le troisième type est une lecture *socio-économique* : elle insiste sur l'influence négative de l'emploi précaire et du chômage, de l'effet structurant des conditions de vie et des caractéristiques économiques du milieu. Le quatrième type est une lecture *clinico-psychologique* : l'orientation est surtout individuelle et intrapsychique. Et finalement, le cinquième type qui est une lecture *culturelle* : les bases culturelles d'une région peuvent contribuer à la construction de psychopathologies et à conditionner certains comportements individuels (1990: 243-247). Cette modélisation des différentes lectures de la maladie laisse perplexe puisqu'il est difficile d'exclure les bases socio-économiques d'une région de ses bases culturelles sans réduire la portée totalisante du concept de «culture».

De son côté, Tousignant (1992) cherche à identifier des facteurs qui ont des impacts sur la santé mentale des individus en montrant qu'il y a une relation étroite entre le nombre de problèmes de santé mentale et la stratification sociale. Ce qui apparaît comme des types de lecture chez Corin et al. (1990) ressort chez Tousignant en tant que facteurs propices au développement de la maladie. Le premier facteur identifié est d'ordre économique, mais la question demeure de savoir si c'est le milieu qui est propice à la production des troubles psychologiques ou s'il sert de refuge parce que plus tolérant et à prix modiques (Tousignant 1992: 160). Le second facteur identifié est d'ordre social: il invoque les nombreuses transformations en cours au XX^{ième} siècle touchant les styles de vie dont, entre autres, les effets du déracinement dû à la mobilité sociale et à l'industrialisation qui a modifié considérablement la structure sociale traditionnelle. Le troisième facteur identifié est d'ordre culturel et fait référence à l'histoire, aux valeurs et idéaux qui sont reproduits dans le processus de socialisation des enfants. Ici, c'est l'idée que le fonctionnement

intellectuel et affectif d'un individu est largement affecté par le milieu, par une certaine vision du monde et par un certain «mode de relation au monde» qui se reflètent dans les stratégies d'adaptation et dans la «structuration des réponses affectives» (1992: 196). Il ajoute de plus que l'effritement d'une «image culturellement déterminée» peut mener également à la détresse psychologique (1992: 218). Dans cette perspective, nous pouvons suggérer comme l'a fait R. Farr auparavant, que les représentations d'un individu concernant la maladie mentale peuvent orienter sa recherche de solutions, de traitement (Farr, in S. Moscovici 1988: 387) et ses stratégies d'existence.

1.2.2 Les réseaux sémantiques.

Le concept de «réseau sémantique de la maladie» (*illness semantic network*) est attribuable à Good (1977). Il permet de montrer comment, d'un contexte social et culturel à un autre, les éléments qui entrent dans la définition de la maladie varient suffisamment pour invalider les définitions «universelles» des critères diagnostiques (Massé 1995: 146). En se référant à ces auteurs, Massé affirme que:

ses différentes significations, ou charges symboliques, ne sont pas indépendantes les unes des autres, mais forment, au contraire, un ensemble organisé en modèles d'associations [...] ces réseaux traduisent les pont symboliques qu'établit un individu donné entre ses diverses expériences personnelles de vie (événements ou expériences critiques) (Massé 1995: 278)

Les unités de sens que constituent les mots servant à décrire les symptômes et les sensations sont reliées ensemble par des liens de causalité ou par des logiques métaphoriques, analogiques ou symboliques (Massé 1995: 279). Le concept de réseau sémantique permet donc de dépasser les modèles étiologiques et thérapeutiques en permettant à l'individu d'interpréter la maladie à l'intérieur du contexte social et culturel qui est le sien (Massé 1995: 281). En reconstruisant le réseau sémantique d'un individu ou d'un milieu culturel précis, nous pouvons montrer comment les références culturelles et individuelles sont importantes dans la production du sens et dans l'expérience de la maladie (Corin 1990: 158; 1985: 52). Ce sont ces mêmes bases théoriques qui faisaient dire à P. Bourdieu que le langage et les représentations ont une «efficacité proprement symbolique de construction de la réalité», du moins en ce qui concerne le monde social: les représentations structurent la perception que les agents sociaux ont de la société (Bourdieu 1982: 99).

Toutefois, Massé nous suggère d'éviter toute tentative de réduire la maladie à un phénomène strictement culturel exprimé dans des réseaux sémantiques ou dans des modèles d'explication de la maladie. Même si «les acquis du constructivisme culturel ne peuvent être niés», c'est-à-dire que «la maladie n'existe qu'à travers les constructions qu'en font les divers groupes d'acteurs dans des contextes spécifiques», Massé insiste pour considérer également les origines socio-économiques de la maladie, les inégalités d'accès aux soins de santé et la position hégémonique du savoir biomédical (Massé 1995). C'est Geertz qui exprime le mieux cette situation en soulevant l'importance de mettre en commun l'étude des processus fondamentaux qui sont à l'oeuvre dans le social avec l'analyse disons politique des mêmes phénomènes puisqu'il ramène tout le champ du social dans les termes de la dialectique, c'est-à-dire par des relations d'opposition (Geertz 1986: 40).

Le problème souvent reproché à l'anthropologie est celui d'avoir trop souvent négligé les déterminants de type macro-sociologiques qui permettent de resituer le débat dans son contexte politique (McLean 1990: 969). Cette dernière cherche à montrer comment la connaissance médicale doit être analysée en rapport avec les conditions historiques et sociales qui lui permettent d'exister. En cela, elle montre que les catégories d'un tel savoir dépendent des différents processus sociaux dans lesquels les acteurs interagissent (idem.: 970). Étant donné ces quelques considérations, il est insuffisant de chercher à comprendre un phénomène social tel la schizophrénie à partir des seules représentations des personnes souffrantes qui, comme l'indique Moscovici, subissent les contraintes des représentations dominantes de la société à l'intérieur desquelles ils pensent ou expriment des sentiments (Moscovici, in D. Jodelet 1989: 67).

1.2.3 Modèles d'explication de la maladie (*explanatory model*).

Le concept de «modèle d'explication de la maladie» est attribuable à Kleinman (1988, bien qu'il l'ait utilisé antérieurement). La notion de *modèle* proprement dit a également été définie par Laplantine comme étant une «matrice qui consiste dans une certaine combinaison de rapports de sens et qui commande, le plus souvent à l'insu des acteurs sociaux, des solutions originales, distinctes et irréductibles pour répondre au problème de la maladie» (Laplantine 1986: 44). Pour Kleinman et Good, les théories et les catégories psychiatriques sont avant tout des catégories culturelles ancrées dans une tradition médicale spécifique (1985: 3).

Massé (1995) explique le lien conceptuel entre le réseau sémantique et le modèle d'explication de la maladie en affirmant qu'un modèle permet à un individu d'interpréter la maladie

en organisant, dans un réseau sémantique, les éléments de sens qui s'inscrivent dans son expérience personnelle de la maladie (1995: 236). Un modèle d'explication pourrait donc se présenter comme un cadre de pensée qui, s'il n'ancre pas la «maladie» dans une idéologie sociétale donnée, se retrouve étiqueté (*labeled*) dans des catégories médicales (Obeyesekere, in Kleinman et Good 1985: 16).

Massé se rapporte à Eisenberg pour montrer qu'il existe au moins quatre modèles médicaux d'explication de la psychose, soit: 1) un modèle organique basé sur le conditionnement génétique, 2) un modèle dynamique, c'est-à-dire développemental et expérimental, 3) un modèle behavioriste basé sur les contingences environnementales, et 4) un modèle social «qui met l'accent sur les désordres dans l'accomplissement des rôles sociaux» (Massé 1995: 275-76). Ce dernier déplore par ailleurs la tendance à l'autovalidation de ces modèles en évacuant les données qui ne cadrent pas dans leur cadre d'analyse. Nous pouvons tenter un rapprochement entre ces modèles et les types de lectures de la maladie dont nous avons précédemment parlé, à la différence que les modèles s'articulent essentiellement autour de modèles étiologiques et thérapeutiques. Pour Laplantine (1989), trois modèles se dégagent de son expérience ethnographique dans la France contemporaine: 1) le modèle *biomédical* consistant en une médecine des spécificités: isolement étiologique, différenciation des tableaux symptomatologiques, administration des spécialités chimiothérapiques; 2) le modèle *psychologique* (dans lequel nous retrouvons les approches psychanalytiques et psychosomatiques) qui met l'accent sur le caractère intrapsychique des psychopathologies en ne cherchant pas dans l'environnement social du malade mais dans l'individu lui-même qui génère ses propres maladies; 3) le modèle *relationnel* dans lequel la maladie n'est pas pensée comme entité indépendante mais en terme d'harmonie / dysharmonie, équilibre / déséquilibre par rapport au milieu. Ce dernier modèle comprend aussi l'idée que la maladie puisse être interprétée par certains comme un déséquilibre social ou moral, faisant place à des interprétations religieuses de la maladie (Laplantine, in Jodelet 1989: 283-84). Pour cet anthropologue, la maladie-*illness*, qu'il définit comme la maladie *en troisième personne* n'est que réinterprétation du savoir scientifique qui sert à définir la maladie-*disease*.

Dans un ouvrage plus exhaustif, Laplantine (1986) définit les modèles étiologiques à partir de quatre axes: 1) ontologique / relationnel (ou fonctionnel), 2) exogène / endogène, 3) additif / soustractif ou 4) bénéfique / maléfique. Quant au modèle endogène, il comprend les variantes somatique et psychologique. Chaque axe oppose nécessairement deux modèles.

1. Quant au modèle ontologique, il se rapporte au courant essentialiste et anatomiste : chaque maladie est isolable du fait qu'elle possède une cause précise qui commande un traitement spécifique. Quant au modèle relationnel (ou fonctionnel), la maladie se présente comme une rupture d'équilibre entre une personne et elle-même (ex. théorie des humeurs) ou son milieu social; l'organisme est perçu comme une entité dynamique (Laplantine 1986 : 55-75).
2. Une définition endogène à variante somatique inclut entre autres les déséquilibres hormonaux, les dysfonctionnement neuro-végétatif, l'hérédité génétique. Du côté psychologique, une telle lecture de la maladie comprend les conflits intra-psychiques, les prédispositions dues au type caractériel, au tempérament, au type zodiaque, etc. En somme, la source de la maladie réside à l'intérieur de soi. Le modèle exogène se situe à l'opposé : il définit la maladie en tant qu'élément étranger. Le rapport qu'entretient l'individu avec son environnement social y joue également : problèmes familiaux, modes de vie, inactivité, surmenage et fatigue, accidents, etc. (Laplantine 1986 : 90-107).
3. Le modèle additif définit la maladie à partir d'un ajout comme l'augmentation de l'imagination qui affecte les facultés cognitives, tandis que le modèle soustractif est défini par une faiblesse, une extraction, une carence ou une absence d'une telle faculté, substance ou autre élément régulateur (par exemple la perte de mémoire, d'appétit et de volonté) (Laplantine 1986 : 108-114).
4. À cela s'ajoutent les modèles bénéfiques et maléfiques : la maladie-bénéfique se présente comme une gratification ou comme expérience enrichissante (cf. entrevue no.7) alors que son opposé, la maladie-maléfique se résume par une dévaluation sociale, et se rapporte à toute conception punitive, privative, nocive ou nuisible de la maladie (cf. entrevue no.5). La distinction fondamentale entre les modèles relationnel et exogène réside dans la rupture d'équilibre qui compose le premier, alors que le second n'implique pas nécessairement de rupture en soi, mais seulement que l'agent pathogène provient de l'extérieur (Laplantine 1986 : 115-118).

Quant aux modèles thérapeutiques ils sont également définis en quatre axes dichotomiques :

- 1) allopathique / homéopathique, 2) additif / soustractif, 3) exorcistique / adorcastique, et 4) sédatif / excitatif.

1. Le modèle allopathique ne s'attaque pas à l'origine des symptômes, mais aux symptômes eux-mêmes. Il donne priorité aux agents pathogènes externes. Ce modèle inclut, sur le plan des pathologies mentales, la psychologie comportementale qui agit par le conditionnement et l'apprentissage (ou le déconditionnement : punition, dégoût, gratification, etc.). Le modèle homéopathique agit selon le principe des similitudes : l'agent pathogène est porteur du principe de guérison. Il cherche donc à réactiver les symptômes ou le problème dont souffre l'individu (ex. la psychanalyse i.e. déplacer l'énergie ou la signification) (Laplangine 1986 : 185-190).
2. Dans le modèle additif, la représentation thérapeutique est inverse par rapport à la représentation causale. Il cherche à renforcer par l'ajout de quelque chose comme l'alimentation par exemple (cf. entrevue no.6). Le modèle soustractif vise à réduire un élément, éliminer ou extraire quelque chose. Lorsqu'il est à caractère allopathique il rejoint l'exorcisme (Laplangine 1986 : 199-208).
3. Le modèle exorcistique cherche à extraire la maladie perçue comme agent externe du corps ou de l'esprit et le soignant est engagé dans la cure. Le modèle adorcistique vise au contraire à assister la personne souffrante dans le processus thérapeutique et reconnaît l'expérience autrement que négative. En ce sens, le modèle ne vise pas à détourner le malade des symptômes, ni à éliminer par exemple l'angoisse et le délire, mais à en tirer profit (Laplangine 1986 : 209-218). La différence avec l'homéopathie réside dans le fait que l'homéopathie ne considère pas toujours l'agent pathogène comme bénéfique.
4. Le modèle sédatif vise à contrer un excès ou à apaiser le mal. Il proposera par exemple l'usage de somnifères, de neuroleptiques, de calmants et autres inhibiteurs de réactions psychophysiologiques. La représentation de la maladie correspond alors à un dysfonctionnement. Le modèle excitatif correspond à un traitement tonique et vise à provoquer ou stimuler l'organisme ou la personnalité (Laplangine 1986 : 222-226).

Ces modèles, nous le verrons, ne s'appliquent pas en exclusivité à la représentation qu'une personne manifeste quant à l'idée de schizophrénie. Nous nous y sommes référé pour montrer la relation entre l'individu et la «maladie», comment il se situe par rapport à elle et comment il envisage le traitement ou sa relation au monde.

Nous voyons dans ces considérations théoriques comment les facteurs pathogènes peuvent être multiples et les types de lectures variés. Cela représente de façon plutôt évidente la

Page de confirmation:**Vous soumettez ce site:**

email:	Andre-R_Cote@uqac.quebec.ca
url:	http://www.uqac.quebec.ca/~a2cote/accueil.html
Moteurs:	planetsearch whatyouseek infomak intersearch-de intersearch-au altavista-au webwombat anzwars

Ceci est correct Proposez mon site!*Si les informations ne sont pas correctes Retournez à l'écran précédant et mettez des infos correctes.*

Referenceur

Version: 1.5 (02/23/99)

© 199, WebOutils.com

<http://www.weboutils.com>

confusion qui règne dans l'interprétation de la maladie mentale et en particulier les troubles schizophréniques. Guelfi et al. (1993) parlent de l'hétérogénéité des diagnostics de schizophrénie selon les écoles de psychiatrie, ce qui témoigne selon eux de l'absence d'une définition unanime de la schizophrénie et, surtout, de l'ignorance des mécanismes étiopathogéniques (les causes et les éléments pathogènes) (Guelfi et al. 1993: 203; voir aussi Corin 1993: 7). Cette situation contraste légèrement avec les propos de E. Corin qui soulève *a contrario* que la fluidité qui a caractérisé la psychiatrie et son ouverture sur des approches psychosociales a laissé la place à une approche neurobiologique des troubles psychiatriques. Elle souligne le caractère radical qu'a pris cette dimension «au sens où les développements futurs de la classification des troubles psychiatriques et l'amélioration des diagnostics sont perçus comme dépendants de l'évolution des connaissances biogénétiques, c'est-à-dire de la découverte de nouveaux mécanismes neurochimiques, neuropathologiques, génétiques...» (Corin 1993: 7).

En regard de l'anthropologie médicale, les composantes biologiques de la maladie mentale (à ce sujet, voir Crow 1995; Maziade 1996; Noethen 1995; Olney 1995; Woodruff 1997) ne doivent pas être mises de côté ou ignorées pour autant, mais les études biologiques qui ignorent les résultats des études cliniques et ethnographiques ne peuvent guère contribuer à donner une meilleure compréhension de la relation entre l'environnement social, la culture et la maladie mentale (Kleinman et Good 1985: 7). Cette compréhension de l'environnement social et culturel est pourtant d'une première importance en anthropologie (ethnopsychiatrie, ethnosémanitique, ethnoépidémiologie, etc.). Corin (1990) argumente dans le même sens:

...la santé mentale et ses aléas ne se comprennent que sur l'arrière-fond des conditions de vie dans lesquelles se trouve une personne [...] l'expression et la symptomatologie sont largement modelées par les caractéristiques sociales, culturelles et économiques de la communauté où ils surgissent. (1990: 48)

Dans la prochaine section, nous abordons encore la question de l'expérience et de la dimension sociale de la maladie mentale en l'examinant cette fois sous l'angle du rapport savoir/pouvoir.

1.2.4 Le rapport savoir/pouvoir.

En ce qui concerne notre étude, la question du savoir/pouvoir nous ramène au rôle des modèles d'explication de la maladie. Elle interroge également tous les moyens techniques, institutionnels et administratifs mis en place pour assurer une meilleure régulation des troubles psychologiques dans la communauté; un type de gestion que Foucault avait appelé «biopouvoir».

Foucault nous explique à travers ses œuvres comment une conception nouvelle de l'État, conjuguée à l'industrialisation croissante de l'Occident, avait conduit à un nouveau rapport entre la maladie, l'idée que l'on s'en fait, la science et la politique (administration publique et idéologie politique).

La notion de biopouvoir exprime, comme le laissent entendre Dreyfus et Rabinow, «l'émergence de l'individu moderne en tant qu'objet de préoccupation politique et scientifique, et les ramifications de ce phénomène dans la vie sociale...» (1984: 202). Foucault, dans *Naissance de la clinique*, explique que les changements dans la perception de la maladie ont une incidence profonde sur les moyens thérapeutiques (cit. in Good 1992: 69;186 et Dreyfuss et Rabinow 1984: 94). En ce sens, le système de signification dominant aurait un impact sur les conceptions populaires de la maladie qui s'inscrivent dans un rapport éminemment politique entre la gestion de la santé et des services sociaux d'une part et ceux qui en sont l'objet ou qui tentent de produire une autre forme de savoir.

Dans ces rapports de pouvoir, la position dominante d'un certain modèle d'explication de la maladie opère non seulement comme modèle de référence, mais également comme programme politique (Good 1992: 57). Dans cette perspective, la maladie est moins considérée comme un phénomène qui touche les individus dans leur quotidienneté qu'un phénomène de population. Ceci amenait Foucault à dire que: «la mise en place d'une médecine qui va avoir [...] la fonction majeure de l'hygiène publique, avec des organismes qui sont des organismes de coordination des soins médicaux, de centralisation, de mise en circulation de l'information, de normalisation du savoir et qui prend aussi l'allure de campagne d'apprentissage de l'hygiène et de médicalisation de la population» (Foucault 1991: 44). La population comme problème à la fois politique, scientifique et biologique devient, dans cette perspective, l'objet des mécanismes de régulation sociale: estimations statistiques, prévisions, mesures globales de la santé publique. Ce phénomène a également été soulevé par F. Dumont en parlant du processus de normalisation touchant la santé au Québec depuis les années soixante-dix (Dumont, F. in Dufresne et al. 1985: 27).

Cette entreprise de normalisation et d'institutionnalisation de la santé au Québec à partir des années soixante-dix, jusqu'à la réforme Côté en 1989, aurait favorisé la multiplication des nouvelles approches thérapeutiques durant les années quatre-vingt. Corin (1985) y voyait là une «contestation du pouvoir de définition et d'action du système médical classique» en les situant dans un mouvement plus vaste «qui touche à la remise en cause des repères, valeurs et mode d'autorité de jadis» (Corin, E. in Dufresne et al. 1985: 69). Sur le plan étiologique, les organismes communautaires auraient surtout mis l'accent sur la dimension socio-politique de la santé alors que

sur le plan thérapeutique, ils auraient insisté sur la participation de l'ex-patient psychiatriqué et des communautés de base. Il y aurait donc eu circonscription et redéfinition du rôle des professionnels qui s'inscrivent sur le double plan du rapport à la connaissance et du pouvoir, c'est-à-dire en contestant l'hégémonie du corps médical, psychiatrique et des professionnels en général (Corin, E. in Dufresne et al. 1985: 61). Nous essaierons de voir plus clair sur cette question au cours des chapitres suivant lorsqu'il y est question de l'ethnographie d'une ressource communautaire en santé mentale.

1.3 Méthodologie.

1.3.1 Échantillonnage et population à l'étude.

Cette étude a eu lieu dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean et plus particulièrement dans la MRC Fjord-du-Saguenay. Les principales villes sont Chicoutimi, Jonquière et La Baie et la population est estimée à 179 858 habitants⁶ alors que la population totale se situe à environ 297 000 habitants.

Pour satisfaire aux exigences de la recherche, j'ai sélectionné treize organismes communautaires à partir de la liste officielle de la RRSSS-02 sur un total de vingt-trois (RRSSS 1998). Parmi ces organismes, un nombre restreint a été retenu selon une série de critères de sélection: le mandat était 1) de venir en aide aux personnes vivant la désinstitutionnalisation, 2) d'offrir des activités d'expression ou d'échange, 3) de favoriser la réinsertion sociale de ses «usagers», et 4) d'offrir des activités basées sur le territoire de la MRC du Fjord-du-Saguenay.

Concernant la sélection des «usagers» à l'intérieur de la ressource communautaire⁷, j'ai opté pour un échantillonnage événementiel d'acteurs spécifiques (voir Pires, in J. Poupart et al. 1997: 113-169). Cela signifie que les personnes interrogées répondent aux critères de la recherche i.e. diagnostic de schizophrénie, mais leur sélection s'est effectuée selon un modèle ouvert. Nous avons choisi d'interroger des «usagers» d'une ressource communautaire pour une seule raison: ceux-ci font l'objet d'une préoccupation croissante de la part des instances décisionnelles en tant

⁶ Les autres MRC sont: Lac-Saint-Jean-Est (52 841 hab.), Le-Domaine-du-Roy (34 804 hab.), et Maria-Chapdelaine (29 039 hab.). Ces données proviennent du Bureau de la statistique du Québec, d'après Statistique Canada, estimation de janvier 1997, sur http://www.bsq.gouv.qc.ca/bsq/donnees/geo_stat/t_1r0296.html

⁷ Suite à une entente avec les responsables de la ressource, et pour des raisons de confidentialité, aucune donnée nominative ne paraît dans ce mémoire (nom du centre, lieu d'activités, etc.). Cependant, la ressource se situe dans l'agglomération urbaine de Chicoutimi-Jonquière.

qu'acteurs sociaux, il m'est donc apparu nécessaire d'interroger ceux-ci sur leurs conceptions de la maladie tout en situant leur réalité vécue et perçue dans le contexte de la fréquentation d'une ressource alternative et communautaire en santé mentale. Il faut spécifier qu'au stade premier de la recherche, la sélection à partir d'un centre de jour s'était montrée comme le moyen le plus approprié d'accès aux personnes diagnostiquées schizophrènes vivant la déhospitalisation (ou en processus de réinsertion sociale).

La sélection des «usagers» s'est d'abord faite selon les dossiers d'«usagers» mentionnant un diagnostic de schizophrénie et par contact personnel sur le lieu de la recherche. J'ai par la suite adressé une lettre aux trente «usagers» sélectionnés avec la description du projet, un fiche de consentement et une lettre de retour pré-affranchie. Cette étude ethnosémantique de la schizophrénie porte donc sur les personnes qui ont répondu favorablement à notre demande (N=12). Au départ nous souhaitions diviser notre échantillon en deux parties égales d'informateurs selon l'âge moyen (34 ans) des utilisateurs de cette ressource en santé mentale, mais nous avons dû abandonner cette stratégie suite au nombre réduit de répondants, dont l'âge moyen se situait à 44 ans. Cependant, et comme la plupart des recherches ethnographiques recèlent leur part d'imprévisibilité, nous avons dû être plus souple quant à l'échantillonnage et opérer les modifications en conséquences. Tous ces informateurs affirment avoir reçu un diagnostic de schizophrénie. De façon plus générale, les individus aux prises avec la schizophrénie représenteraient 36,8% des «usagers» en s'appuyant sur les résultats d'une étude effectuée auprès de trois centres de jour en santé mentale de la sous-région du Saguenay par le Département de santé communautaire (DSC) de l'Hôpital de Chicoutimi en 1991 (Wallot 1999; DSC 1991: 32-33)⁸. Notre échantillon comporte également une faiblesse concernant la représentation des femmes, mais l'analyse de contenu de notre matériel n'a pas révélé de distinction significative en fonction du genre⁹.

Le désavantage de ce type de recherche qualitative est qu'il est sinon impossible, du moins très difficile d'établir une validité externe au milieu étudié. Il n'est donc pas possible d'établir de généralisation. Cependant, le caractère ethnographique de cette étude nous a permis de saisir un type d'information et un niveau de profondeur difficilement accessibles par d'autres techniques d'enquête ou par des études à grande échelle (Bernard 1995: 94). Par ailleurs, vu le caractère exploratoire de cette étude, l'effort de sélection est moins concentré sur la représentativité que sur

⁸ Les troubles psychotiques dans leur ensemble représentaient 68,0% des «usagers» interrogés (n=125).

⁹ À l'exception de l'expérience de l'accouchement et la place occupée par la religion dans le discours.

la compétence des «usagers» à nous fournir une information adéquate ainsi que la pertinence de l'échantillon par rapport à notre objet d'étude.

1.3.2 Cadre d'observation et de collecte de données.

Les entrevues ont eu lieu dans les locaux de la ressource et, dans deux cas, à la résidence de l'informateur. Les «usagers» qui ont participé à l'entrevue l'ont fait sur une base volontaire et non-rémunérée. Les entrevues de type semi-dirigées ont duré en moyenne une heure et ont été menées à l'aide d'un schéma thématique à l'intérieur duquel nous avons abordé les thèmes suivants: 1) le profil individuel (famille, relations sociales, travail, scolarité, vie quotidienne), 2) la dynamique évolutive (symptômes, éléments déclencheurs, aggravants, etc.), 3) le modèle étiologique (causes, circonstances et contexte du développement de la schizophrénie, personnes à risque, définition de la maladie, etc.) et 4) l'aide reçue (moyens thérapeutiques, ressources communautaires et intervenants, institutions médicales, etc.).

Nous avons par ailleurs effectué un séjour sur le terrain de deux mois et demi totalisant plus de trois cents heures d'observation-participante pour nous familiariser avec les «usagers» de la ressource, son fonctionnement et sa dynamique interactionnelle (voir chapitre II). Cela nous a permis de mieux comprendre les liens entre les «usagers», leurs sujets de préoccupation quotidiennes, leurs discours sur la maladie mentale, leurs attitudes, le phénomène de *dissimulation d'information discréditante* (Goffman 1975 [1963]), de même que les rapports avec les intervenants¹⁰.

1.3.3 Cadre d'analyse.

L'analyse de contenu a permis de faire ressortir les unités de sens permettant d'identifier la centralité de certaines catégories sémantiques et de reconstituer les réseaux sémantiques de la schizophrénie. Une fois ces réseaux construits, nous avons cherché à déterminer s'il était possible de parler des réseaux en terme de modèles d'explication de la maladie et, le cas échéant, d'identifier le modèle dominant (ex. biomédical, psychologique, socio-économique, ou encore selon les axes établis par Laplantine). Chaque catégorie analytique (mots, phrases, segments de texte,

¹⁰ Nous ne pouvions pas nous limiter aux personnes dont le diagnostic était la schizophrénie puisque les pratiques des organismes communautaires ne favorisent pas l'approche diagnostic, ce qui fait que le diagnostic de plusieurs «usagers» demeure souvent inconnu.

paragraphe) ont été regroupés par codes à l'aide du programme informatisé d'analyse des données qualitatives *The Ethnograph V5.0*. Pour faire ressortir les éléments concernant les groupes étiologiques par exemple, j'ai utilisé des codes tels: causes, facteurs aggravants, éléments déclencheurs et contexte de développement. Le regroupement des unités de sens s'est fait autour de cinq catégories servant à condenser le matériel ethnographique: attitudes face à la maladie, définition de la maladie, symptômes, étiologie, thérapeutique, environnement social et profil individuel¹¹.

1.3.4 Pertinence sociale et scientifique.

Cette étude veut montrer aux différents intervenants de la santé publique que le discours des personnes atteintes de troubles psychotiques n'est pas vide de sens et peut permettre une «une compréhension en profondeur des significations et des interprétations» (Massé 1995: 151) des causes, des symptômes et des moyens thérapeutiques. Cette compréhension permet de cibler plus adéquatement les éléments troublants de l'existence quotidienne, de la souffrance et des difficultés liées à l'isolement. Cela peut amener à redéfinir la relation personnelle à la maladie et ainsi, suggérer de nouvelles pistes de recherche concernant la santé mentale, que ce soit sur le plan des modèles d'intervention ou celui du raffinement des catégories diagnostiques grâce à l'apport des données ethnoépidémiologiques. Il est vrai que pour ce faire, des études de ce genre devront être multipliées puisque la dimension phénoménologique de la maladie est depuis longtemps négligée. Comme l'indique Massé: «la négociation du malade avec son entourage et son environnement socioculturel peuvent mettre en évidence la complexité des expériences de la maladie, la variabilité des contextes dans lesquels elle est vécue et, de là, peuvent conduire à une relativisation des critères qui la définissent» (Massé 1995: 159). Dans ce sens, une meilleure compréhension des troubles schizophréniques implique que soient concentrés nos efforts à ce sujet pour constituer une base comparative de données concernant la diversité régionale québécoise et aborder ainsi la question des variations régionales (autres que statistiques) dans la définition de la schizophrénie, ses symptômes associés, ses causes ainsi que ses facteurs de vulnérabilité.

¹¹ Ces catégories sont inspirées de la grille d'investigation ethnosémantique utilisée lors d'une étude sur les ancrages culturels de la maladie mentale en Abitibi-Témiscamingue (Corin, Bibeau, Laplante et Martin 1989). D'autres éléments sont inspirés de H. Dorvil (1989: 253-260).

CHAPITRE II : Ethnographie d'une ressource alternative et communautaire en santé mentale.

2.1 Introduction.

Dans ce chapitre, nous présentons dans un premier temps un bref historique du centre, suivi d'une description de ce dernier. Cette description comprend: 1) les lieux physiques, 2) le fonctionnement du centre et 3) les intervenants du centre. Cette partie se base sur des données factuelles saisies à partir de la documentation offerte par le centre, des statistiques d'utilisation des services et à partir d'entrevues informels avec les intervenants. Dans un deuxième temps, nous abordons la vie quotidienne au centre, c'est-à-dire les activités (quotidiennes, hebdomadaires ou mensuelles) qui s'y tiennent et les services disponibles pour les «usagers». Nous présentons ensuite différentes formes d'interactions entre les «usagers»: gestion d'information discréditante, stigmatisation, discours sur la maladie. Concernant la perception du centre comme moyen thérapeutique, il faudra se référer à la section 2 du chapitre III où nous traitons spécifiquement du discours sur les moyens thérapeutiques.

2.2 Historique du centre de jour.

Le centre a pris naissance dans le sillage de l'Association canadienne pour la santé mentale avec la collaboration de différents intervenants de l'Institut Roland-Saucier à partir de 1984. Mais les insuffisances financières de l'époque ne permettaient pas l'embauche d'un personnel permanent et qualifié. Plus tard en 1986, un programme du Gouvernement fédéral lui permit d'embaucher un animateur à temps plein pour une durée d'un an. Puis, l'implication directe des «usagers» dans la ressource naissante leur a permis d'occuper une place importante dans le processus décisionnel et dans l'orientation des objectifs du centre. En 1990, le centre a obtenu son incorporation officielle en tant qu'organisme sans but lucratif, ce qui faisait suite à une exigence du CRSSS-02 d'alors. Le centre devenait indépendant de l'ACSM, mais les deux organisations partageaient des services dont la comptabilité. Par la suite, le centre confia la direction à deux intervenants titulaires, embaucha un consultant responsable des aspects cliniques, tout en faisant appel à des travailleurs temporaires, des bénévoles et des stagiaires provenant du milieu collégial et universitaire. La même année, le CRSSS facilita la consolidation du centre par l'annonce d'un budget récurrent pour 1990-91. Aujourd'hui (1998), le centre opère en bénéficiant de revenus

annuels de l'ordre d'environ 144 000\$ dont 80,2% proviennent de la Régie régionale de la santé et des services sociaux (RRSSS-02)¹².

2.3 Description du centre de jour.

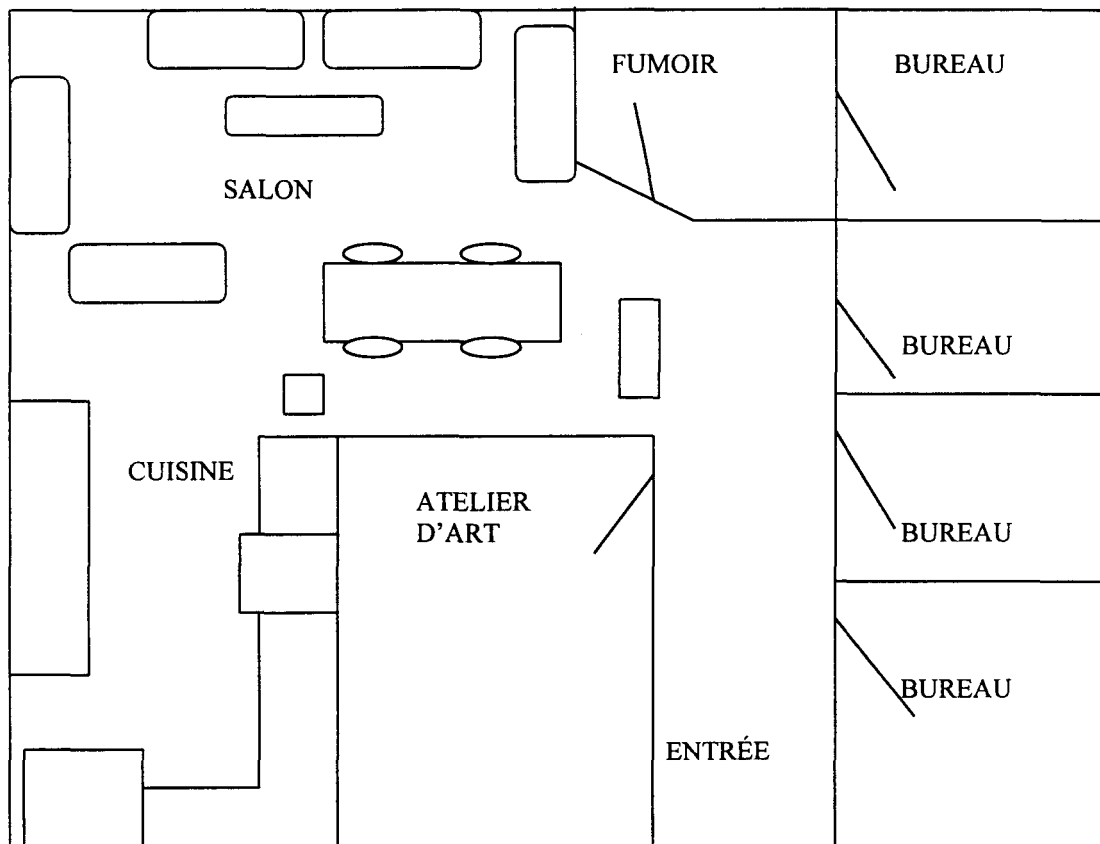
2.3.1 Description des lieux physiques.

Le centre est situé dans le centre-ville (agglomération urbaine de Chicoutimi-Jonquière) et partage l'édifice avec une quinzaine d'autres organismes communautaires oeuvrant dans le domaine de la santé physique et mentale. Il dessert des personnes provenant essentiellement des principales zones urbaines du Saguenay: Chicoutimi, Jonquière, Laterrière et La Baie. Il se situe au deuxième étage de l'immeuble. L'intérieur du centre est divisé en huit pièces telles que présentées dans le schéma suivant. Le salon constitue la pièce principale et fait face à la vitrine donnant sur la rue principale; c'est le lieu privilégié de socialisation des «usagers» qui peuvent s'adonner à plusieurs activités: cartes, échecs, jeux de société, discussion, etc.

La cuisine ouvre sur le salon, elle comprend la cuisinière, le réfrigérateur, le comptoir, l'armoire et la fontaine. À droite du salon, un fumoir a été aménagé ainsi qu'un bureau servant de secrétariat. Trois autres bureaux sont attribués à autant d'intervenants permanents qui les utilisent lors des relations d'aide et des suivis planifiés avec des «usagers» (voir la description des services). Au milieu de cet espace, un autre local sert d'atelier pour les activités d'expression artistique, les cours de peinture ou de dessin. Au premier sous-sol, le centre partage l'accès à deux salles de réunion avec les autres organismes présents dans l'immeuble ainsi qu'une cuisinette commune située au deuxième sous-sol. La communication entre les étages se fait par l'escalier principal ou par l'ascenseur. Au rez-de-chaussée, une secrétaire assure la liaison téléphonique entre les différents postes de l'immeuble et agit également comme lieu d'information générale.

¹² Les subventions des États fédéral et provincial représentaient en 1998 87,9% des revenus dont 96,6% provenant du Gouvernement du Québec et 3,4% du Gouvernement du Canada.

Plan du centre de jour.



2.3.2 Les intervenants du centre.

Lors de l'étude, le personnel du centre se composait d'un directeur général, d'un intervenant responsable des liaisons avec le milieu, d'une intervenante déléguée à la coordination des projets spéciaux, une intervenante à titre de responsable de la programmation clinique, deux intervenantes et un secrétaire. Il faut spécifier que le centre fait régulièrement appel à des stagiaires provenant du milieu collégial (travail social et éducation spécialisée) ainsi qu'à des bénévoles pour alléger la charge de travail des intervenants réguliers. Il faut spécifier ici la surprenante professionnalisation des intervenants dont le niveau de scolarité varie du diplôme d'études collégiales (éducation spécialisée, travail social), certificat en toxicomanie, baccalauréat en travail social et maîtrise dans le domaine des sciences humaines et sociales. Les hommes possèdent un plus haut niveau de scolarité que les femmes et occupent des fonctions plus élevées dans la structure organisationnelle de la ressource (voir la section 2.3.3). Le centre bénéficie

également des services d'un superviseur clinique (psychiatre), mais ce dernier ne relève pas de l'organisation. Il agit à titre bénévole et fournit les compétences nécessaires en matière de compréhension des troubles mentaux et de relations d'aide. Il assure une présence ponctuelle au centre lors des réunions d'équipe qui se tiennent hebdomadairement en raison d'une demi-journée (nous y reviendrons la section 2.3.3).

2.3.3 Le fonctionnement du centre.

Le centre est régi par un conseil d'administration élu en assemblée générale. Le conseil est composé de huit sièges dont trois sont réservés à des «usagers» de la ressource, trois à des membre sympathisants (généralement des bénévoles) et deux (sans droit de vote) au directeur général et au représentant du personnel. La gestion courante est effectuée par le directeur général dont relèvent directement les responsables de la liaison avec le milieu et de la programmation clinique. Les bénévoles, les stagiaires, les intervenants et le responsable des projets spéciaux relèvent du responsable de la programmation clinique. Il est important de mentionner que cette hiérarchie est relativement informelle sur le terrain; le personnel intervenant définit le centre comme une ressource alternative et, pour cette raison, entretient des relations d'égalité. Devant l'ouverture du personnel concernant notre présence à titre d'*anthropologue*¹³, nous avons dû restreindre volontairement notre droit de parole et d'implication dans la ressource pour garder une relative distanciation méthodologique.

2.3.4 Les activités du centre.

Le centre définit les activités comme des services. À cet effet, il divise ces derniers en deux catégories: les services de groupes et les services individuels. Les services de groupe comprennent :

1- activités de socialisation: sports, jeux, fêtes, atelier de relaxation, cinéma, etc. L'objectif principal de ces activités est de permettre aux «usagers» de créer des liens, de sortir de leur isolement et favoriser ainsi une meilleure intégration sociale;

¹³ Le caractère italique désigne le sobriquet qui a été utilisé par le personnel pour identifier le chercheur, non sans un brin de plaisanterie indiquant la bonne relation qui s'est installée et, parfois, l'écart qui existe entre le milieu communautaire et universitaire.

2- activités spéciales: activités dont la durée peut s'échelonner sur plusieurs journées tels les voyages, les visites organisées, etc.

3- activités d'apprentissage: activités permettant d'acquérir de nouvelles connaissances et habiletés manuelles, intellectuelles ou artistiques. Par exemple: sessions d'information sur un sujet particulier, monter un journal ou une pièce de théâtre, etc;

4- activités d'expression: activités qui favorisent une meilleure expression des émotions et une meilleure compréhension des *attitudes symptomatiques* par l'élaboration d'un sens personnel du problème (personnel ou interpersonnel). Ce sont des activités de groupe et, par conséquent, qui favorisent l'échange et la discussion. Par exemple: «actualités», «discussions avec thèmes» (choisis par les participants selon leurs préoccupations du moment);

5- activités de responsabilisation: activités favorisant la prise en charge d'activités par les «usagers» par leur implication personnelle dans l'organisation et la planification d'une activité. Par exemple: implication au conseil d'administration, réunions d'«usagers», organisation de fêtes d'«usagers», etc.

Les services individuels sont au nombre de dix:

1- support à l'organisation: intervention d'un «usager» agissant à l'intérieur d'un petit groupe et qui agit comme motivateur, enseignant ou formateur auprès des participants d'une activité;

2- accompagnement: service offert aux «usagers» qui manifestent un besoin d'accompagnement auprès d'une ressource, d'une institution publique ou d'une organisation privée et qui s'inscrit dans la démarche personnelle de l'«usager». Ce service est effectué par deux intervenants par mesure de sécurité;

3- entrevue d'accueil: service offert lorsqu'un «usager» est reçu pour la première fois et qu'il n'est pas familier avec le fonctionnement de la ressource. Un intervenant lui explique alors le fonctionnement du centre, ses activités, ses différents services et recueille des informations personnelles telles: attentes personnelles face au centre, lieu de résidence, médecin traitant et diagnostic (facultatif car cet élément a fait l'objet de discorde entre les intervenants qui ne favorisent pas cette approche empruntée au milieu hospitalier);

4- information-référence: toutes les demandes d'information concernant un service externe au centre entrent dans cette catégorie, peu importe si la demande est adressée par téléphone, par entrevue ou par entretien informel;

5- intervention ponctuelle: lorsqu'un intervenant apporte son aide à un «usager» concernant sa situation personnelle, conjugale ou familiale problématique. Ce type de service apparaît de façon soudaine et imprévue, et se produit dans un lieu public, généralement au salon;

6- relation d'aide: l'intervenant apporte son aide à un «usager», mais à la différence de l'intervention ponctuelle, ce service se donne en privé (confidentiel), dure environ trente minutes et vise à aider l'«usager» à surmonter une situation (émotionnelle ou événementielle) problématique;

7- suivi planifié: c'est comme une relation d'aide, sauf que l'entrevue s'inscrit dans un cadre préalablement défini entre l'intervenant et l'«usager» : horaire, périodicité et objectifs individuels;

8- support téléphonique: intervention faite par téléphone et visant à supporter une personne dans ses difficultés émotives ou situationnelles: motivations matinales, intervention ponctuelle ou relation d'aide par téléphone (l'appel peut venir de l'intervenant suite à une demande préalable de la personne);

9- visite: ce service se donne par deux intervenants (pour des raisons de sécurité) et s'effectue à domicile ou à l'hôpital. Ce service vise à limiter la tendance à se sentir abandonné ou à s'isoler suite à un épisode de détresse psychologique ou psychotique;

10- conciergerie: la conciergerie du centre entre dans la catégorie des activités d'apprentissage sauf qu'elle est de nature individuelle. Cette activité s'effectue en collaboration avec le ministère de la Sécurité du revenu du Québec. Elle vise à aider l'«usager» à développer des habitudes relevant du milieu du travail: horaire fixe, respect de l'autorité, résultats contrôlés, normes de qualité, etc.

Le centre a mis sur pied trois autres programmes résultant de besoins spécifiques de plusieurs «usagers»¹⁴. Ces activités, au nombre de trois, constituent des groupes fermés de personnes qui désirent développer de nouvelles aptitudes et habilités. Le premier programme

s'adresse exclusivement aux femmes. Il s'agit d'un groupe de femmes qui se réunissent hebdomadairement le mercredi soir et dure deux heures et trente minutes. Les activités prennent la forme de séminaires. Les sujets qui ont été abordés sont les suivants: condition féminine, violence verbale, expression et compréhension des émotions, démythification de la thérapie, réflexologie, honte et déculpabilisation, esthétisme, activités d'échange et de jeux de société, dessin et improvisation, activités introspectives, activités artistiques, activités physiques et de plein-air, nutrition, gynécologie, langage symbolique et somatisation, vieillissement, estime de soi, etc. Selon l'intervenante responsable, le programme cherche à créer des liens d'amitié et de solidarité entre les femmes et fonctionne à partir des besoins définis par les participantes, soit une quinzaine de femmes. Ces participantes ne sont pas nécessairement atteintes d'une maladie mentale; certaines ont perdu l'estime de soi, le groupe leur offre alors des activités de connaissance de soi et d'expression. L'intervenante responsable ajoute que le groupe a produit des résultats concrets puisque certaines participantes ont appris à fonctionner «normalement». Une session de ce programme comprend quinze rencontres échelonnées sur quatre mois. La mise sur pied de ce programme vient d'un constat du personnel intervenant selon lequel la fréquentation du centre par les femmes était irrégulière et nettement inférieure à celle des hommes. Cela a permis l'ouverture du centre en soirée, le mercredi.

Le second programme mis sur pied en 1996 est un atelier de création artistique et qui a nécessité la collaboration d'une spécialiste en art thérapie. L'activité supporte les participants dans la mise en valeur de leur potentiel artistique et d'une identité d'artiste au lieu d'une identité qui renforce le statut de malade mental, de *rejet social*, ou celle basée sur le diagnostic de l'individu: «je suis schizophrène», «nous autres les schizo», «quand t'es schizophrène», etc. Selon la responsable, l'intégration de l'atelier dans les locaux du centre a provoqué une baisse de participation, phénomène qu'elle impute au fait que les participants s'identifient davantage à cette activité qu'au centre lui-même. En effet, certains participants refusent de s'identifier au centre à cause de son association explicite à la maladie mentale : une étiquette que plusieurs refusent à cause de son caractère stigmatisant.

Le troisième programme concerne l'alphabétisation des «usagers» et avait été rendu possible grâce à la subvention d'une importante brasserie canadienne. Cependant, le programme n'existait plus lors de notre étude.

¹⁴ Ces programmes portent un nom spécifique qu'il nous est impossible dévoiler pour des raisons de confidentialité. Toutes les données nominales permettant de retracer le groupe sont omises dans ce mémoire à l'exception des noms de villes et

La journée type de la ressource se déroule ainsi. De 9:00 à 9:30, les intervenants et les stagiaires se rencontrent pour planifier les activités de la journée et se répartir les tâches. Entre temps, l'«usager» responsable de la conciergerie fait son entrée et commence le nettoyage du plancher, de la vaisselle, etc. La ressource ouvre ses portes au public à 9:30. Certains «usagers» attendent dans le portique alors que d'autres se tiennent au café du quartier. Dès l'ouverture, les intervenants procèdent à des motivations matinales et à l'écoute téléphonique. Les relations d'aide, les suivis planifiés se déroulent généralement en après-midi. Ce sont surtout les stagiaires qui assurent une présence au salon. Cette forme de division du travail, bien qu'involontaire, a fait l'objet de plusieurs discussions entre «usagers» qui aimeraient que les intervenants accroissent leur présence sur le *terrain*.

La ressource ferme ses portes sur l'heure du dîner de 11:30 à 12:30. Dès 12:30, la ressource ouvre de nouveau ses portes aux «usagers» jusqu'à 16:00. Durant l'après-midi, le personnel intervenant et les stagiaires assurent une présence au plancher en plus des services individuels. Les activités planifiées de la journée se tiennent de 13:30 à 14:30 (nous y reviendrons plus loin). De 16:00 à 17:00, la ressource est fermée aux «usagers», mais le personnel intervenant et les stagiaires se réunissent pour évaluer la journée: discussion sur des cas particuliers, retour sur les activités, échanges sur les difficultés rencontrées et les solutions pour y remédier. Cela peut concerner l'indiscipline d'un «usager», l'observation des règlements du centre, l'attitude d'un intervenant à l'égard d'un «usager», la définition d'un symptôme ou d'un phénomène pathologique, les problèmes exprimés par les «usagers» durant la journée, la médication, etc. Ces réunions débordent parfois sur des considérations d'ordre théorique comme la définition du normal et du pathologique, ou politique comme les rapports entre le secteur public et communautaire. Un horaire particulier s'ajoute à celui-ci, mais sur une base hebdomadaire; il s'agit de l'activité du groupe d'entraide pour les femmes qui se tient tous les mercredi de 17:00 à 21:00 et, le jeudi matin, de la rencontre du comité de gestion (formé des intervenants et du directeur général) et de la supervision clinique. Sur une base mensuelle, le premier vendredi de chaque mois, le centre organise un *souper des fêtes* pour célébrer les anniversaires des «usagers». Nous pouvons observer une augmentation considérable de la fréquentation lors de cette journée dont l'importance s'exprime également à travers un souci vestimentaire accru de la part de certains «usagers».

2.3.5 Statistiques d'utilisation de la ressource.

Nous venons de voir quelles sont les principales caractéristiques du centre, ses intervenants, son organisation et son fonctionnement. Nous allons présenter dans cette section quelques statistiques d'utilisation du centre à partir des statistiques recueillies par le centre lui-même, soit le nombre de services par «usager» et les statistiques de fréquentation des «usagers» pour la période du 01-01-1997 au 31-03-1998. Le Tableau 1 montre à la page suivante une plus grande fréquentation du centre par les hommes, soit un total de 141 hommes par rapport à 79 femmes (n=220). La première colonne montre les degrés de fréquentation. On peut voir par exemple que 57,3% des «usagers» ont fréquenté le centre entre une et neuf fois sur une période de 15 mois. Le tableau montre également que le nombre de fréquentation par «usager» tend à augmenter en même temps que leur nombre diminue, c'est-à-dire que, par exemple, nous retrouvons seulement quatre personnes fréquentant le centre entre 60 et 69 fois et que ce nombre représente 1,8% des fréquentations totales. Le tableau permet de conclure qu'il y a un noyau d'environ trente-cinq personnes qui fréquentent le centre sur une base ponctuelle. Cette caractéristique a pu être observée lors du séjour sur le terrain, mais il faut spécifier que ces données ne tiennent pas compte de la durée de fréquentation qui nous a semblé nettement plus grande chez les hommes alors que les femmes vont souvent s'asseoir au salon après une relation d'aide ou un suivi planifié et repartir à l'intérieur de la demi-heure suivante.

Tableau 1. Fréquentation du centre selon le sexe (/15 mois).

Nombre de Fréquentation	Usagers (n=220)			
	Hommes	Femmes	Total	%
1 à 9	82	44	126	57,3
10 à 19	16	9	25	11,4
20 à 29	9	7	16	7,3
30 à 39	3	4	7	3,2
40 à 49	4	2	6	2,7
50 à 59	8	0	8	3,6
60 à 69	2	2	4	1,8
70 et plus	17	11	28	12,7
TOTAL	141	79	220	100

Concernant l'utilisation des services (période du 01-01-97 au 31-04-98), les statistiques indiquent la même tendance que pour les fréquentations (voir Tableau 2 ci-dessous), c'est-à-dire

une diminution progressive du nombre d'«usagers» à mesure qu'augmente le nombre de services. Là encore, les hommes (n=91) sont plus nombreux que les femmes (n=61) dans une proportion de 1,5. Cependant, cette tendance diminue à mesure que l'utilisation de services augmente comme en fait foi le tableau 2.

Il faut ajouter que ces données ne sont pas entièrement satisfaisantes puisqu'elles considèrent les services indifféremment de leur importance en terme d'intervention directe. Par exemple, nous ne pourrions pas conclure que les cent-un (101) «usagers» ayant bénéficié de moins de dix services, soit 66.4% des services, représentent des cas moins lourds que les autres puisque que nous ne possédons aucune précision sur la nature du service reçu. De même, ces chiffres ne tiennent pas compte de l'importance relative du service pour la personne qui en a bénéficié.

Par conséquent, nous avons construit un autre tableau présentant de façon détaillée, les variations les plus significatives concernant l'utilisation des services du centre. Il faut spécifier que les données présentées au tableau 3 ne peuvent pas être comparées à celles du tableau 2 puisqu'elles ne couvrent que la durée de la recherche sur le terrain, soit du 1 mai au 31 juillet 1998.

Tableau 2. Services par usager selon le sexe (/16 mois).

Nombre de Services	Usagers (n=152)			
	Hommes	Femmes	Total	%
1 à 9	64	37	101	66,4
10 à 19	9	7	16	10,5
20 à 29	8	5	13	8,6
30 à 39	4	5	9	5,9
40 à 49	2	4	6	3,9
50 à 59	2	1	3	2,0
60 à 69	1	1	2	1,3
70 et plus	1	1	2	1,3
TOTAL	91	61	152	100

Tableau 3. Utilisation des types de services selon le sexe (N=113, période de mai-juillet 1998).

Sexe	Hommes (n=70)			Femmes (n=43)			Total (n=113)		
	Service	Usagers	%	Service	Usagers	%	Service	Usagers	%
Accompagnement	0	0	0	3	3	0,6	3	3	0,2
Activités :	---	---	---	---	---	---	---	---	---
Apprentissage	76	25	8,9	31	16	5,8	107	41	7,7
Expression	51	19	6,0	27	13	5,0	78	32	5,6
Responsabilisation	23	15	2,7	4	4	0,7	27	19	1,9
Socialisation	214	41	25,0	79	29	14,7	293	70	21,0
Entrevues d'accueil	8	8	0,9	1	1	0,2	9	9	0,6
Info.-référence	6	6	0,7	4	4	0,7	10	10	0,7
Interv. ponctuelles	133	33	15,5	47	19	8,8	180	52	12,9
Relations d'aide	22	15	2,6	23	7	4,3	45	22	3,2
Suivis planifiés	38	8	4,4	33	4	6,1	71	12	5,1
Supports à l'organis.	13	8	1,5	5	5	0,9	18	13	1,3
Supports téléph.	269	45	31,4	280	35	52,1	549	80	39,4
Visites à domicile	3	1	0,4	0	0	0,0	3	1	0,2
Total	856	na ¹⁵	100	537	Na	100	1393	na	100

Dans le tableau 3, les données renvoient au nombre de services reçus et au nombre d'«usagers» qui ont bénéficié de ces services. Nous avons séparé ces données en fonction du sexe pour donner un meilleur aperçu des habitudes des «usagers» du centre. Ainsi, les activités de socialisation, qui représentent 25% des services enregistrés chez les hommes, ne représentent que 14,7% des services chez les femmes. Le service le plus utilisé est le support téléphonique; le tableau 3 nous montre que 45 hommes ont bénéficié de ce service à 269 reprises, soit 31,4% des services reçus chez les hommes. Chez les femmes, 35 personnes ont bénéficié de ce service à 280 reprises pour représenter 52,1% des services reçus. Toutefois, les services tels les relations d'aide et les suivis planifiés apparaissent sous-représentés si l'on s'en tient à une simple lecture quantitative, mais ce type de service demande un investissement personnel et émotif considérable de la part de l'intervenant et de la personne qui fait appel à lui pour ces services. C'est pourquoi ils font l'objet d'une plus grande estime de la part du personnel intervenant.

¹⁵ Nous ne pouvons pas effectuer le total dans ces cas-ci puisque le même «usager» bénéficie généralement de plusieurs services.

2.4 Conclusion.

Nous avons vu dans ce chapitre introductif, un aperçu général du centre de jour. Il nous apparaissait nécessaire de situer cette étude *ethnopsychiatrique* dans le contexte dans lequel la totalité de nos observations ont été prélevées. Revenons cependant sur quelques aspects de ce chapitre qui peuvent alimenter la réflexion, et même influencer l'orientation d'études futures sur le milieu communautaire alternatif en santé mentale. Il s'agit de la fréquentation et des habitudes d'utilisation des services en santé mentale. En effet, nous pouvons supposer que la mise sur pied d'un groupe de femmes à l'intérieur du centre n'est pas étrangère au fait que les hommes, qui fréquentent davantage la ressource, bénéficient davantage des services de type collectif ou à caractère socialisant. Si la problématique de certaines femmes implique leurs rapports avec les hommes comme cela avait été abordé par une intervenante, alors nous sommes très près d'une explication concernant les habitudes de fréquentation. Par ailleurs, et cela vient appuyer ces éléments de réflexion, le tableau 3 nous montre trois (3) types de services où les femmes sont représentées dans une plus large proportion, soit: les relations d'aide, les suivis planifiés et les supports téléphoniques. Le lien entre ces services, c'est qu'ils sont tous à caractère individuel.

Par ailleurs, nous tenons à préciser un point important. Les trois tableaux que nous avons présenté dans ce chapitre sont à caractère essentiellement quantitatif. Le nombre d'«usagers» constituait l'ensemble des «usagers» inscrits à la liste du centre dans lequel s'insèrent les personnes qui ont servi à notre étude sur les représentations de la schizophrénie. Ce qu'il faut souligner c'est la difficulté de déterminer l'importance relative de chaque service ou activité (et encore moins en terme d'efficacité thérapeutique) puisque chaque «usager» manifeste des attentes singulières, parfois spécifiques à un seul aspect de sa problématique et ne nécessitant qu'un seul type de service. Les attentes des «usagers» sont diversifiées, de même que la définition de la ressource et les sentiments envers elle. Ainsi, une simple présence au salon ou la participation à une partie de pétanque peut avoir le même effet thérapeutique qu'un suivi planifié ou une relation d'aide. C'est pourquoi l'évaluation des services en fonction de leur proportionnalité relative demeure aventureuse, imprécise et irrespectueuse de la diversité des personnes qui fréquentent la ressource et de leurs besoins respectifs.

Au chapitre suivant, nous allons restreindre le nombre d'«usagers» à un échantillon de douze (12) personnes atteintes d'un trouble appartenant au groupe des schizophrénies. Comme il s'agit de notre sujet principal, il occupera un espace prépondérant. Nous verrons, en plus de leur représentations de la schizophrénie, comment elles intègrent la ressource dans leur discours, c'est-

à-dire la place qu'occupe ce centre dans leur stratégies d'existence, de réinsertion sociale et leur volonté de briser l'isolement.

CHAPITRE III : Étude sur l'ethnosémantique de la schizophrénie auprès d'ex-patients psychiatriques fréquentant une ressource alternative et communautaire en santé mentale.

3.1 Introduction.

Ce chapitre nous amène au cœur du sujet de ce mémoire. Dans un premier temps, nous allons décrire l'environnement social des personnes interrogées : origine sociale, statut civil, moyens de subsistance et lieu de résidence. Dans un deuxième temps, nous abordons le diagnostic sous l'angle de la construction de l'image de soi, nous parlerons donc de perception de la vie quotidienne, du sentiment face à la maladie, du phénomène de rejet social et d'étiquetage (*labelling*). Certains cas particuliers seront présentés pour illustrer des formes d'appropriation du diagnostic en relation à l'environnement social. Ces cas, au nombre de deux, montrent d'une part un type d'appropriation de l'expérience psychotique comme expérience de souffrance et de compassion, et d'autre part comme reflet subjectif de la déviance sociale. Ce dernier cas expose un phénomène de glissement (sémantique) de l'espace de marginalité vers un espace clinique.

Les données présentées dans ce chapitre ont un caractère phénoménologique prédominant, c'est-à-dire que, lors de la cueillette des données, nous avons insisté sur l'expérience personnelle de la schizophrénie en la situant dans le contexte social et familial immédiat des personnes interrogées. Nous avons préparé à cet effet un tableau pour illustrer une figure de rhétorique qui est ressortie durant l'analyse : l'usage de la métaphore. Dans un deuxième temps, nous présentons les données sur les explications de la schizophrénie. À cet effet nous avons divisé la section en trois grands thèmes : les groupes étiologiques, les symptômes associés et les moyens thérapeutiques. Les groupes étiologiques font l'objet d'un traitement particulier puisque leur analyse nous a permis de construire un tableau mettant en parallèle les causes, les éléments déclencheurs, les facteurs aggravants et le contexte de développement de la maladie. Ces groupes étiologiques, qui constituent en réalité l'effort de réduction de notre matériel ethnographique, sont également représentés graphiquement sous la forme de réseaux sémantiques. Ces réseaux sont traités individuellement et montrent les relations entre différentes catégories étiologiques.

Dans la section portant sur les moyens thérapeutiques nous avons établi une relation entre les moyens privilégiés et la perception de la ressource alternative et communautaire qui, même si

elle ne figure pas explicitement comme moyen thérapeutique, ressort comme principal lieu de socialité chez les personnes interrogées. Finalement, nous terminons cette section en proposant quelques éléments de réflexion pour une analyse globale de la signification sociale et culturelle de la schizophrénie (voir les schémas 1 à 12 en annexe).

3.2 L'environnement social des personnes interrogées.

3.2.1 Origine sociale et relations sociales et familiales.

Deux de nos informateurs sont nés à l'extérieur de la région, mais ont grandi au Saguenay. Tous les autres sont nés et ont grandi dans cette région. Quatre proviennent d'un milieu rural agricole alors que les huit autres sont issus d'un milieu urbain ouvrier. À ce sujet, il est intéressant de faire ressortir que chez les personnes provenant d'un milieu rural, la majorité (3 sur 4) se situent parmi les cadets de la famille. Fait surprenant chez les personnes originaires d'un milieu urbain industriel, c'est la tendance inverse : la majorité des cas se situent parmi les aînés. La plupart des informateurs ont vécu dans un milieu économiquement modeste, dans des familles relativement nombreuses (dont le nombre d'enfants varie de 2 à 19). L'usage du rang de naissance comme indicateur pourrait donc se montrer concluant dans une étude représentative, car si cette tendance a été décrite dans des milieux ruraux irlandais et nord-américain (Scheper-Hugues 1982), il peut s'agir également d'un biais d'échantillonnage.

Concernant les sources de revenus, le seul informateur qui assure ses propres moyens de subsistance provient d'une famille d'entrepreneurs alors que les autres bénéficient de l'aide sociale (le diagnostic leur confère un statut d'invalidité auprès des instances gouvernementales). Au moment où a eu lieu cette étude, sept de nos informateurs habitaient en appartement, deux chez leurs parents, un seul en famille d'accueil et deux autres en foyer d'hébergement. Trois d'entre eux ont complété leurs études collégiales (dont deux avaient entrepris des études universitaires), deux ont obtenu un D.E.S. et les sept autres leurs études élémentaires (il s'agit de la 7^{ième} année selon la dénomination antérieure à la réforme de l'éducation entreprise en 1966). Deux d'entre eux occupaient un emploi stable et rémunérateur lors de la manifestation des premiers symptômes alors que les autres étaient aux études ou occupaient des emplois temporaires ou saisonniers.

Tous les informateurs ont affirmé qu'à partir de la première crise et l'attribution du diagnostic il n'y pas eu de changement significatif dans la fréquence des rencontres familiales sauf

que la nature de ces rapports s'était substantiellement modifiée : certains affirment que les relations sont demeurées distantes (accompagnées d'une perte de statut) avec certains membres de la famille : «Avant que j'tombe à Roland-Saucier [institut psychiatrique régional], ils me confiaient des affaires, ils me parlaient, surtout ma sœur...là on aurait dit qu'ils me confiaient pu rien...» (E5-122 :139)¹⁶, tandis que pour un autre c'est plutôt la dissimulation de la maladie et l'interdit dont elle fut marquée qui ont été probants : «ça s'exprimait tout caché, ça s'exprimait pas» (E2-846 :850). Dans les rapports familiaux, c'est souvent la peur d'être rejeté qui prédomine, exprimant ici une certaine précarité du statut du malade au sein de sa famille : «ça crée des tensions puis j'suis mieux de pas aller chez moi [parents]» (E8-273 :281). Un autre y associe son statut socio-économique, c'est-à-dire la perte d'estime de soi liée à l'inoccupation: «On s'parle pas beaucoup...j'ai pas beaucoup de chose à dire puisque j'travaille pas» (E12-128 :144).

Il faut ajouter que les informateurs qui ont acquis un plus haut degré de scolarité tendent à maintenir un meilleur réseau social que les personnes avec un moindre degré de scolarisation. De même, les stratégies d'existence de ces personnes scolarisées s'articulent autour d'un meilleur réseau social, d'un meilleur soutien familial et semblent plus actifs. Ces stratégies concernent la recherche de solution (thérapeutique) et d'autonomie individuelle, le travail rémunéré et toute démarche visant l'information sur la maladie mentale. Par contre, nous n'avons rien observé sur la relation entre le degré de scolarisation et la tendance à l'auto-stigmatisation.

Une autre tendance ressort parmi nos informateurs, c'est la définition de rapports familiaux relativement positifs avec la mère¹⁷ tandis que la relation au père est perçue comme négative, déficitaire ou s'inscrit dans l'étiopathogénèse de la maladie. Voici quelques extraits relatifs à cette question : «...je faisais jamais rien de correct...j'étais un bon-à-rien. Il me tapait tout le temps sur la tête...» (E1-15 :27), «C'est pas une relation de tendresse du tout, mon père y'a jamais communiqué» (E2-311 :319), «Mon père j'y parle pas, mon père il nous battait ça fait que...» (E5-147 :156), «Le rejet...j'sais pas pourquoi...pourtant y'avait des parents extraordinaires» (E6-1501 :1503), «je rêvais souvent que mon père m'écrasait, c'était un géant, il m'écrasait» (E7-09 :20). Les récits liés à la dynamique familiale montrent donc une image nettement négative du père alors que la mère se montre plus compréhensive et disposée à l'écoute. Le père se pose comme une figure autoritaire et présente dans certains cas des problèmes liés à l'alcoolisme (4) et à la violence familiale (3).

¹⁶ Ce type de référence renvoie au numéro de l'entrevue et à la numérotation des lignes dans le verbatim original. Dans ce cas-ci, il s'agit de la sixième entrevue et du texte compris entre les lignes 122 et 139.

3.2.2 Activités sociales et relations à autrui.

Les personnes interrogées présentent un réseau de relations sociales peu développé; phénomène qui s'exprime également par la faiblesse du nombre et de la fréquence de leurs activités sociales. Le centre de jour qu'ils fréquentent se présente alors comme leur principal lieu de socialité et c'est à l'intérieur de ce dernier qu'ils participent à différentes activités (que le centre enregistre en tant que services comme nous l'avons déjà mentionné). Les principales activités auxquelles participent ces personnes sont celles à caractère social, ce qui signifie principalement les activités d'apprentissage (n=18) et les activités de socialisation (n=43). Quelques extraits liés ce phénomène sont éloquentes : «les activités qu'ils font à [centre de jour]», «on fait pas d'activité», «j'aime ça marcher sur le trottoir...aller dehors, voir des gens, mais des fois c'est désagréable», «je faisais partie de ça [association étudiante]», «j'suis plus social qu'avant...j'aime ça être avec le monde pis le soir je m'en vais au Café y'a plus de monde...», «je viens icitte [centre de jour], souvent l'été, l'hiver je vais à [organisme communautaire dirigé par des religieuses]», «Des activités j'en ai pas gros, là, je viens à [centre de jour]», «je vais manger à la soupe populaire...j'ai pas vraiment d'activité», «je vais à [centre de jour], «ça [centre de jour] fait une activité pour sortir...». Comme nous le verrons plus loin à la section portant sur les moyens thérapeutiques, les activités du centre ne sont pas directement perçues comme des services; l'efficacité de ces dernières est pensée davantage dans les termes du loisirs et du divertissement que de l'ordre de l'efficacité thérapeutique. En effet, les activités de loisirs, de sport et de divertissement représentaient plus de la moitié des activités organisées durant la période mai-juillet 1998 (52,2%).

3.2.3 Difficultés de la vie quotidienne.

Les difficultés exprimées par les personnes interrogées se classent en trois catégories : les difficultés à caractère 1) relationnel, 2) situationnel et 3) personnel. Les difficultés à caractère relationnel impliquent nécessairement une interaction d'au moins deux personnes et dont la communication est inégale, et même perturbée. Les difficultés d'ordre situationnel n'impliquent pas de communication directe avec autrui, ce sont surtout les attitudes et les comportements d'autrui ou des événements de la vie quotidienne qui sont interprétés comme étant problématiques. Les difficultés d'ordre personnel impliquent surtout les sentiments, les émotions ressentis par le sujet à

¹⁷ Il s'agit d'une perception des rapports familiaux. La nature de nos données ne nous permet pas d'approfondir la question.

l'égard d'autrui ou de soi-même, et les attitudes motivées par certains états d'âme. À cet effet, nous avons sélectionné certains extraits du discours de nos informateurs pour illustrer nos propos.

Sur le plan relationnel, nous avons récolté deux exemples illustrant les difficultés de la réintégration sociale. La nécessité de réintégration est devenue plus impérative depuis les politiques de déshospitalisation amorcées vers la fin des années quatre-vingts :

Après ça, les gens y't'comprennent pas à cause que t'es allée en psychiatrie, t'sais, tu peux pas avoir des sentiments, tu peux pas exprimer une opinion, ça te juge, t'sais. (E3-305 :310)

C'est surtout les étiquettes...les gens font ce lien-là entre la maladie mentale et la déficience intellectuelle pis c'est pas le cas. (E7-1665 : 1669)

Dans le premier cas, la famille, à l'exception d'un membre en particulier, ne s'est pas montrée compréhensive à son égard. Son histoire de vie suggère plutôt une tendance à la discréditation et à la dérision, ce qui amena cette femme à se séparer de son *milieu naturel* (rural) pour se refaire une autre vie à la ville. Le mode de vie urbain lui paraissant plus réceptif et, en même temps, plus anonyme. Dans le second cas, c'est plutôt la méconnaissance d'autrui et les étiquettes qui en découlent qui représentent une difficulté supplémentaire.

Les difficultés d'ordre situationnel sont ressorties en plus grand nombre. Elles présentent les effets perçus de l'environnement social sur l'état de santé des individus. Ces difficultés n'impliquent pas d'interaction, mais expriment plutôt la précarité de leur intégration dans la société, réalités que certains imputent aux attitudes d'autrui (que l'action leur soit destinée ou non). Nous avons récolté six exemples pour illustrer cette forme de difficulté :

Je viens de déménager, le monsieur en-bas, y'écoute sa musique pis moi ça m'aide à faire des dépressions...c'est de la cruauté ça [...] C'est terrible ça... (E6-649 : 666)

Les deux informateurs suivants montrent que ce sont surtout les problèmes conjoncturels qui représentent des difficultés. Ici, ce sont les difficultés financières qui sont en cause et qui sont survenues à la suite des premières crises psychotiques :

C'est de gérer avec l'argent que j'ai parce que j'suis un gars qui est dépensier. (E7-352 : 358)

Le manque d'argent [...] (E11-219 : 238)

L'exemple suivant montre une situation qui a servi de facteur aggravant lors du déclenchement des premiers symptômes :

C'est les échecs [scolaires] qui sont durs à encaisser. (E8-50 : 121; 208 : 212)

Le cas suivant montre un exemple où la diversité des activités sociales peuvent avoir une incidence directe sur l'appréciation de la vie quotidienne et, conséquemment, sur la qualité de vie et la santé mentale :

L'inoccupation...ça serait de m'occuper plus que ça (E12-97 : 100)

Alors que les exemple cités ci-haut sont en relation avec l'environnement social et la conjoncture économique qui réduit l'autonomie individuelle, d'autres informateurs vont référer cette fois aux conséquences des moyens thérapeutiques privilégiés par le modèle hospitalier, soit les effets secondaires de certains médicaments :

C'est de prendre des médicaments. C'est parce qu'y'ont des effets secondaires...je trouve ça inconfortable. (E9-73 : 80)

Nous pourrions en déduire qu'il s'agit d'une difficulté supplémentaire chez ce père de famille qui a toujours caché son diagnostic à ses enfants, comme s'il craignait d'être rejeté par eux ou voir son statut se transformer en discrédit comme certains informateurs l'ont déjà mentionné. Les exemples suivants font partie des difficultés personnelles; ils renvoient aux attitudes du sujet, de ses perceptions du monde, de ses peurs et de ses émotions (ou «états d'âme»).

Dans le premier cas, la difficulté évoquée se rapporte au contenu et à l'intensité des échanges entretenus :

C'arrive d'avoir de la difficulté à m'exprimer des fois, de temps en temps, de dire le fond de ma pensée [...] La première affaire aussi, c'est...des enfants, mais des enfants j'en voudrais pas parce qu'avec la maladie que j'ai là, ben probablement qu'ils l'auraient aussi, ça fait que ce serait non pour les enfants, à cause de la schizophrénie. (E1- 103 : 109; 123 :129)

Dans ce cas, nous retrouvons un lien qui rend explicite l'influence des représentations de la maladie sur les stratégies d'existence. En articulant ainsi les causes de la schizophrénie à l'hérédité, la maladie s'imprègne de fatalité et laisse peu de place aux effets du milieu social dans le

modèle étiologique. La personne s'impose alors de nombreuses limitations dont celle d'avoir des enfants et se condamne, pour ainsi dire, à un choix de vie restreint. Dans l'exemple suivant, la difficulté n'implique pas directement de rapport à autrui, mais le contrôle de Soi. La difficulté est d'ordre sexuel :

...j'ai eu de grosses phobies sexuelles pis c'est des peurs que j'ai, des obsessions [dont certaines sont liées à l'inceste], des peurs. *Dealer* avec ça c'est un gros contrat. (E2-264 :267)

Le cas suivant exprime la nécessité d'adaptation au monde malgré les sentiments divers comme ceux de persécution qui minent la confiance et l'estime de soi :

J'ai un p'tit peu de la misère avec ma santé mentale...J'ai pas d'idées suicidaires, j'en avais des idées comme ça, c'est parce que je viens déprimé [...] on dirait que j'me sens un peu persécuté, trop persécuté. Y'a des fois on se culpabilise avec toutes sortes de choses [...] la principale difficulté c'est un petit peu l'amitié, se sentir mal compris, pas aimé. Pas envers la famille, au travers du monde qu'on vit, un petit peu à travers de tout le monde. Il faut se faire une vie, il faut s'adapter au monde pis, moi-même j'ai fait des gros efforts pour m'adapter au monde...même que j'ai toujours aimé le monde. (E4-140 : 192)

La difficulté d'être-au-monde de cet individu semble liée à ses sentiments de culpabilité et d'incompréhension. L'exemple qui suit nous éclaire davantage sur la relation entre l'état d'une personne, la perception qu'elle a de cet état, et le fait d'imputer à autrui des regards intéressés et désobligeants :

C'est de m'accepter comme je suis. Je suis rendue grosse de même [fait le geste pour montrer qu'elle est grosse, mais en amplifiant la grosseur réelle]. Des fois on dirait que le monde arrête pas de m'examiner...surtout quand je prend l'autobus, là [...] Des fois je parle avec des personnes pis on dirait qu'ils rient de moi. (E5-73 : 88; 400 : 406)

L'exemple suivant est particulièrement intéressant car il nous introduit au thème du rôle de malade (*sick role*)¹⁸ :

Y'a certaines choses qui nous compliquent la vie, qui nous font des échecs [...] à un moment donné on en arrive à dire bon ben c'est pas de ma faute c'est de la faute de la maladie [...] J'ai une vie pas mal normale, mais y'a des choses qu'on se permet pas, je veux dire y'a des choses...moi j'sais bien, moi pis mes amis, là, l'Institut Roland-Saucier, l'hôpital, on la quitte pas trop de loin [...] on vient qu'on s'éloigne pas trop, on a pas

¹⁸ Rôle de malade, ou *sick role*, a été défini pour la première fois par T. Parsons (1966 [1951]) qui fait référence à l'évitement passif des obligations sociales ou au processus par lequel la maladie (*illness*) devient le bouc-émissaire des succès personnels.

confiance dans cette maladie là. [...] Moi mon principal problème dans cette maladie là c'est que je sais jamais quand est-ce que je va faire une angoisse pis c'est pas agréable du tout. (E8-50 : 121; 208 : 212)

Cet extrait soulève la question des étiquettes sociales et des stigmates de la maladie même si ces phénomènes d'identification sociale sont rarement abordés dans cette perspective. En ce sens celui qui crée le stigmat est en même temps celui qui le subit. Il est sujet et objet de son propre usage stigmatisant de la «maladie». Ici, comme notre informateur l'a indiqué, le problème est d'imputer à la maladie tous les échecs de la vie. Il sépare ainsi la maladie de sa propre individualité en imputant à la première la responsabilité des malaises ressentis. La maladie est représentée comme un *corps étranger*, c'est-à-dire une entité exogène. Cela pourrait impliquer une certaine déresponsabilisation; en effet, il peut sembler plus réconfortant de subir passivement l'événement plutôt que de tenter une action contre un état pathologique qui, somme toute, condamne à l'impuissance. Cette induction est vivement ressentie par cet informateur qui nous l'a citée comme la principale difficulté de sa vie quotidienne. Il raconte :

C'est de rien faire...mais j'ai pas le choix à cause que je fais des dépressions nerveuses.
(E10-134 :148)

Dans ce cas-ci, l'informateur nous révèle que l'inactivité représente une difficulté de la vie quotidienne, mais, paradoxalement, cette inoccupation se pose comme garant de son équilibre mental. Si la «maladie» est directement responsable de cet état qui lui impose l'inactivité, c'est comme s'il s'agissait d'un moindre mal par rapport aux pathologies schizophréniques. Nous n'avons pas, comme dans l'exemple précédant, de rationalisation sur le phénomène de la stigmatisation¹⁹.

Le dernier exemple n'évoque pas la «maladie», mais les difficultés liées au sommeil. Dans ce cas, le manque de sommeil est responsable des difficultés de concentration et des autres problèmes qui en découlent :

Contrôler mon sommeil, me concentrer...parce que j'avais de la misère à l'école le matin, c'est pas évident. Quand je suis mal concentré, ça marche pas pis les idées sortent pas.
(E11-219 : 238)

Avant de passer à la section suivante, il importe de rappeler que les trois formes de difficultés que nous avons définies ne s'excluent pas mutuellement. Au contraire, les extraits que nous avons

¹⁹ Quant à la dénomination *dépression nerveuse*, nous avons tenté d'utiliser cette épithète mais l'informateur nous a corrigé : «schizophrénie...j'appelle ça une dépression nerveuse moé, là, le vrai nom c'est schizophrénie» (E10-474 : 480).

montrés en exemple ne font que confirmer le lien qui unie les catégories perceptuelles à celles relationnelles en un seul réseau de signification. Ce même réseau permet l'articulation du sens de l'événement à l'expérience de l'acteur de même qu'il rend explicite certaines représentations souvent implicites de la maladie, comme le schème interprétatif sous-jacent à tout effort de cognition. C'est ce que plusieurs appellent les *aspects culturels* de la maladie (Saillant 1987). Dans les données que nous avons récoltées, l'ubiquité de la matrice servant de tronc commun au discours de nos informateurs nous a amené dans la sphère personnelle et intime de la sexualité *perverse*, de la perception de soi et de l'expression des sentiments, mais également dans celle des rapports à autrui et des activités sociales. En somme, ces catégories expérientielles s'inscrivent dans une sorte d'enchaînement constitutif de la souffrance à laquelle s'ajoute le diagnostic et la construction de l'image de soi. C'est ce dont nous traitons dans la prochaine section avec pour thème : la perception de la vie quotidienne, les sentiments face à la maladie, le rejet social, l'étiquetage et l'usage de la métaphore.

3.3 Diagnostic et construction de l'image de soi.

3.3.1 Perception de la vie quotidienne.

Dans cette section sur les perceptions et les sentiments face à la vie quotidienne, nous retrouvons plusieurs thèmes déjà soulevés précédemment concernant les difficultés de la vie quotidienne. Ici, l'objectif est plus aigu car il nous amène progressivement à la question du diagnostic, de l'étiquetage et des sentiments face à la maladie mentale. Nous voulons montrer ici comment l'informateur appréhende la vie en général et, surtout, l'effet de la maladie sur son mode d'appréhension de la quotidienneté. Les réticences et la tendance à s'écarter des principaux thèmes chez certains informateurs expliquent pourquoi trois d'entre eux ne sont pas représentés dans les descriptions suivantes. Ici, afin d'éviter l'éparpillement des différents segments issus d'un même texte, nous avons fusionné les éléments du texte initial ayant trait à une catégorie spécifique (espacés par le symbole [...]).

Dans le premier exemple, l'informateur (E2) nous fait part de ses sentiments de gêne en articulant sa situation socio-économique à la norme fixée par la conjoncture actuelle, ou culture dominante :

Associée au mal...associée au fait que tu travailles pas, que t'es sur le chômage, que t'es encore avec ta mère, tes parents pis tout ça. Ça, ça été le lot de ma gêne...que je travaillais pas pis que je fonctionnais pas dans le système comme les autres [...] Pis quand tu vis au travers d'une famille de huit enfants ben là c'est de prendre sa place pis quand t'es aux études c'est d'avoir un petit coin pour travailler. Ça fait que les plus forts ont prit leur place pis y'ont réussi à avoir des jobs pis tout ça, pis les moins forts ben y'ont tout simplement vivotté d'un bord pis de l'autre comme j'ai fait. [...] Moi j'ai réussi à m'en sortir pas mal tandis que [prénom du frère] il ne s'en ai jamais vraiment sorti. Il était trop suicidaire [schizophrénie paranoïde selon l'informateur], c'est pour ça. C'est ça qui l'a emporté. (E2- 558 : 566; 706 : 716; 815 : 824)

L'incapacité à répondre aux standards fixés par la société représente pour cet informateur une source de discrédit ou d'effritement de l'image de soi. Nous pouvons voir par ce segment le paradigme-clé qui sert à organiser la perception de soi autour d'un rapport déficitaire entre les individus «forts» et les autres «faibles» pour «prendre sa place» dans la société. Un schéma que nous pourrions associer au processus sélectif darwinien transposé ici au milieu social. Pour cet informateur, la «maladie» dépasse le niveau psychique car il lui donne une signification sociale. Il n'hésite d'ailleurs pas à identifier le centre de jour qu'il fréquente régulièrement comme le lieu par

excellence pour apprendre à «faire sa place». Toutefois, il tend à nuancer cette appréciation peu reluisante de lui-même en illustrant le cas de son frère suicidé en présentant le suicide comme la forme évolutive extrême de la schizophrénie pour ceux qui ne s'en sortent pas.

L'informatrice suivante (E3) exprime un idéal de normalité lié à la vie conjugale. Elle tend à justifier son veuvage par une allusion au fait que certaines relations de couple peuvent être difficiles, ou que le modèle conjugal n'est pas un gage de bonheur. Son questionnement repose sur l'idée même de la normalité associée à la vie de couple et, comme elle croit qu'il peut en être le cas, des soucis financiers qui peuvent découler d'une modification de son statut civil :

Ma vie quotidienne...assez heureuse. J'te dirais bien, y'en a qui sont mariées pis y'aimeraient autant se débarrasser de leur mari. Ça fait plusieurs que je vois de même, là. Mais moé, j'aimerais ça des fois avoir un mari pis être bien pis tout ça pis avoir une vie sexuelle nor...qu'on peut dire normale, mais on peut-tu dire ça, dire « normale » quand t'es mariée, là, en tout cas...mais j'aimerais ça avoir une vie de même, mais je l'sais pas comment m'organiser pour pas perdre toutes mes pensions, pis tout ça. (E3- 275 : 288)

Chez cette informatrice, la contrainte et la peur d'engager des relations amoureuses ou sexuelles se jumellent à un interdit religieux et financier qui lui interdit toute relation amoureuse en dehors de ce cadre. Elle explique la situation dans ces termes : «On en veut tous les deux, pis on en veut pas parce qu'on veut rester purs pis tout ça, pis on veut garder notre religion pure, pis coudonc, on s'contente de se parler pis de prendre du café ensemble pis d'aller à l'église ensemble...» (E3- 892 : 898). Nous tenons à préciser que chez les individus dont la religion occupe une place importante dans leur vie, l'explication de la maladie et la symptomatologie tendent à se juxtaposer à ce modèle. Nous y reviendrons.

L'informatrice suivante (E5) est moins positive concernant sa perception de la vie quotidienne. Elle illustre ici son sentiment d'agressivité lié à l'inactivité :

Un peu platte, là, pour le moment [...] Des fois on dirait que j'ai comme des «bad trip», là, je voudrais tout défoncer. Des fois j'suis vraiment écoeurée dans la maison, il faut que je sorte parce que je va tout débâter pis je va pleurer. Je voulais lui [copain] donner des coups de poings pis toutes sortes d'affaires mais je l'ai pas fait parce que j'ai dit ça donne rien là. (E5- 45; 291 : 300)

Cette femme affirmait durant l'entrevue qu'elle allait faire une dépression et rentrer à l'hôpital. Elle expliquait ce sentiment par le fait d'avoir un nombre d'activités sociales très limitées et que cela suscite de vives tensions intérieures. L'agressivité mentale évoquée ici se présente alors comme un des effets possibles de ces tensions accumulées. La stratégie qu'elle préconise

est tout naturellement de «sortir» de la maison pour pallier à cette intensification de sentiments violents. Cette représentation du quotidien renferme donc implicitement l'idée que l'inoccupation est un facteur de risque pouvant provoquer une réhospitalisation.

Dans l'extrait suivant (E6), l'informateur utilise la métaphore pour illustrer son univers quotidien. Ici l'univers est marqué par les idées suicidaires, mais l'informateur prend le soin d'apporter la nuance à savoir que cette solution n'a jamais été retenue contrairement à d'autres personnes interrogées qui affirmaient y avoir déjà songer sérieusement (E5, E7, E10, E11, E12) :

Moi, c'est pas quelque chose à quoi je pense [suicide], j'suis contre ça. J'aime trop la vie pour ça, mais le suicide ça vient tellement vite, ça, c'est comme un monstre comme on disait autrefois, on le voit t'sais y'arrive pis y't'mange, il t'envahi. (E6- : 333)

De plus, cet individu exprime sa crainte face au suicide, une crainte qu'il justifie par le caractère sournois et impétueux de ce sentiment illustrée par la laideur (monstre), l'extériorité à soi (envahissement) et un fantasme de dévoration (se faire manger). L'usage de la métaphore et des explications imagées pour exprimer les sentiments face à la maladie s'est avéré d'une richesse difficilement appréhendable. Même si ce ne sont pas tous les informateurs qui ont utilisé le langage métaphorique, nous avons jugé qu'il était indispensable de rapporter ces données (voir la section suivante : sentiments face à la maladie).

Quant à l'informateur suivant (E7), il accorde une importance première à sa capacité de communication qui vient marquer l'évolution de son état; cette communication accrue lui permet également d'entreprendre des projets et, en toute logique, de rehausser son estime de soi. La perception de sa vie quotidienne s'inscrit donc dans une relation étroite avec le caractère socialisateur de ses projets. Il exprime :

Ben c'est assez intéressant quand même ma vie quotidienne parce que là actuellement ben c'que j'peux faire ben je peux faire de la musique dans mes loisirs, tout ça là, c'est un loisir qui m'occupe beaucoup de faire de la musique. À part de ça je fais un peu d'informatique en dessous de la couverture [rire] [...] j'étais gêné avant ça, j'étais un enfant gêné pis j'étais timide pis je communiquais pas beaucoup. Là je recommence à communiquer avec les gens pis à être plus d'entre-gens pis tout ça, pis entreprendre des choses pis avoir des projets (E7- 330 : 334; 977 :984)

Dans l'exemple suivant, l'informateur (E8) insiste sur deux aspects qui induisent de manière positive ou négative sa perception de la vie quotidienne :

Je la [vie] perçois bien parce que vois-tu ici [foyer d'hébergement] on est bien, on est seize personnes, pis on se retrouve un peu dans tout ça pis on se sent bien parce que c'est des gens qui ont passé par où on est passé [...] tout ce qu'on investi, tout ce que j'ai investi, moi, dans la vie, dans les affaires pis un moment donné j'me ramasse devant un lit d'hôpital pis il faut que je recommence pis c'est toujours un perpétuel recommencement (E8- 244 : 250 ; 425 : 430)

En premier lieu, il insiste sur le caractère intégrateur du bon voisinage : la vie en foyer d'hébergement, avec des pensionnaires ayant vécu des épisodes psychotiques, lui procure une certaine compréhension de la part d'autrui et ce, de façon réciproque. En deuxième lieu, il insiste sur les aspects individuels de la maladie qui viennent contrecarrer ses projets. Comme plusieurs autres l'ont également exprimé, il fait ressortir l'imprévisibilité des effets de la maladie : effets qui conduisent ou obligent les schizophrènes à prendre la vie au jour le jour.

L'informateur suivant (E10) fait mention de l'inactivité et de sa condition socio-économique. Le ton légèrement humoristique employé apparaît comme un moyen de dédramatiser sa situation :

Ha ma vie quotidienne j'fais rien j'me tourne les pouces, j'suis sur le bien-être comme on dit, j'appelle ça ma pré-retraite [rire]. Je prends ça en farce [...] J'me trouve ben là en attendant. J'ai eu une vie, j'm'ai marié, j'ai eu une petite fille. Là j'peux la voir tou'é fins de semaine (E10- 113 :128)

Cependant, il est difficile de donner une interprétation juste de ce qu'il entend par «en attendant». Il peut s'agir de l'attente de retrouver la santé et mener une vie dite normale, ou encore d'attendre la mort, mais nous nous gardons de toute interprétation qui risquerait fortement d'être fallacieuse dans ce cas-ci.

Le prochain informateur (E11) axe son discours autour de la capacité de travailler et de mener une vie autonome sur le plan financier. C'est ainsi qu'il fait allusion à sa situation antérieure à la maladie et à celle qui prévaut au moment de l'entrevue :

La vie...ben l'essentiel c'est de pouvoir se nourrir, c'est de pouvoir manger...pas juste ça, là, mais ça prend...dans mon cas, là, ben j'suis sur l'aide sociale mais si j'avais eu mon emploi quand j'aurais fini mon Cégep, peut-être que j'aurais une bonne job, des vacances, des avantages sociaux [...] Si j'étais capable de travailler, je travaillerais, mais mon état est encore fragile. T'sais j'ai déjà travaillé, j'sais c'est quoi avoir une paie, comment gérer son argent mais c'est...y'a pas juste l'argent qui compte dans la vie, faut que t'aimes c'que tu fais, faut pas que tu te tannes. Fais que faut que j'trouve encore c'que j'veux faire, si je pouvais changer ça je l'changerais [...] quand tu demandes au bon Dieu de venir te chercher, il vient pas te chercher, ça fait que faut que tu sois vraiment à boutte de souffrance, là, que tu penses qu'y a pu d'espoir pour te changer de vie, des choses de même. (E11- 485 : 494; 819 : 828; 965 : 969)

L'idée d'invalidité, comme nous la retrouvons chez d'autres informateurs, est moins explicite chez cet informateur même s'il parle de sa fragilité et de son incapacité à travailler. Même s'il considère que la schizophrénie est incurable, il montre un certain espoir de retrouver cette capacité de travailler. Cet espoir est cependant marqué par des sentiments fluctuants comme en fait foi le dernier segment dans lequel, pris de désespoir, il demande à Dieu de «venir le chercher».

Le dernier informateur (E12) perçoit la vie quotidienne comme un manque d'occupation. Il soulève la difficulté liée à l'organisation d'activités :

Ben des fois c'est de s'occuper, ça demande de l'organisation, c'est des vides, là, ça prendrait de l'occupation plus que ça. Quand j'ai rien à faire des fois je m'étends pis j'écoute la TV... là j'ai cinquante ans, ça va beaucoup mieux, mais j'y ai vu (E12- 89 : 95)

La prochaine section porte sur les sentiments face à la maladie. Le thème est lié de près aux perceptions de la vie quotidienne (et parfois s'y recoupe) lorsque la maladie prend une place centrale dans la vie de l'individu. Dans ces cas, la maladie est inclusive à la conception de soi.

3.3.2 Sentiment face à la maladie.

Dans les segments suivants, nous avons regroupé tous les extraits ayant trait à la réaction face au diagnostic de schizophrénie. Les informateurs interrogent parfois la validité du diagnostic tandis que d'autres sont plus introspectifs et révèlent leurs craintes et leurs sentiments face à la maladie. Nous procédons de la même manière qu'à la sous-section précédente, mais, faut-il ajouter, le texte est plus segmenté car le discours est plus décousu à ce sujet.

L'informateur (E1) interroge la validité du diagnostic :

En premier, j'sais qu'ils pensaient que je faisais une dépression, mais y'ont dit que c'était de la schizophrénie [...] Ils disent bien des affaires, là, moi j'me rappelle des psychiatres qui disaient que c'était ça, pis là c'était un autre, c'était une autre affaire. (E1- 273 : 279; 381 : 385)

La dépression figurait donc comme une première hypothèse diagnostique (qui ressort également dans plusieurs entrevues). Hormis l'objectivité ou non des critères diagnostics, cette personne éprouve une certaine gêne qui peut affecter ses relations sociales. C'est ce qu'il exprime dans l'extrait suivant :

Si tu te renfermes sur toi-même pis tu parles pas à personne [...] t'es peut-être gêné par rapport à ta maladie (E1- 521 : 526)

Chez le deuxième informateur (E2), c'est également l'ambiguïté de l'attribution du diagnostic qui ressort. Il associe lui-même sa première crise à la dépression. Comme il l'indique :

Le psychologue m'a dit que c'était une névrose classique, mais le docteur [nom du psychiatre] m'a dit que c'était une schizophrénie résiduelle [...] je l'ai su à peu près huit ans après que j'ai fait ma première dépression. (E2- 416 : 424; 786 : 798)

L'informatrice (E3) est beaucoup plus réfractaire à ces appellations. Elle évoque l'exagération avec laquelle certaines personnes l'ont «fait passer pour folle» dans un contexte où elle dut vivre une intense expérience de deuil (moment à partir duquel est fut hospitalisée pour la première fois) :

C'est le docteur qui a dit ça. [...] Ils m'ont toujours donné «schizophrénie», pis j'sais pas pourquoi [...] J'étais pas folle, c'était pas vrai, là! [...] C'est sûr que des fois t'as l'air de paranoïer mais y'arrive des choses tellement bizarres [...] Y'a ben des petites choses qui sont réelles pis qui te font passer pour pire que t'es (E3- 208 : 212; 517 : 520; 692 : 698; 711 : 712; 781 : 784)

L'informateur 4 (E4) exprime un sentiment similaire d'étrangeté vis-à-vis la schizophrénie, et il ajoute même que la «maladie» ait pu lui être «mise» ou «donnée» alors qu'il était hospitalisé. Ce dernier y évoque son expérience douloureuse de l'internement, événement qu'il associe avec le début de la maladie véritable :

J'en avais pas de maladie. Moi j'en entendais pas parler de la maladie mentale...même que je crois pas que j'étais malade, que j'étais mental. J'étais correct [...] Y'a des fois ils nous mettent quasiment avec...c'est eux autres avec ces décharges électriques là qu'ils nous donnent des maladies mentales (E4- 277 : 284; 498 : 508)

L'informatrice 5 (E5) exprime surtout l'évolution qui s'est produite quant à l'acceptation de la maladie :

C'était pas drôle dans le temps, là, mais là j'trouve ça drôle. (E5- 359 : 361).

L'informateur 6 (E6) accepte la maladie en tant que fait objectif. Cela ne signifie pas pour autant qu'il s'y résigne. Comme il l'évoque dans ces extraits :

Moi j'appelle ça une maladie parce que je suis assez lucide pour savoir que c'est une maladie [...] La schizophrénie, c'est un mot qui fait pas vraiment partie de ma vie...il faut pas à cause que je serais trop malade, pis c'est un mot que je connaissais pas il y a quelques années [...] Avoir ça en moi, ben c'est énervant...c'est désagréable. C'est terrible, là, t'sais, c'est pas plaisant à vivre, ça, c'est stupide, c'est quelque chose qui devrait pas exister. [...] Quand on vit des choses comme ça [schizophrénie], on les a, on est comme ça, on l'a, c'est là! C'est comme ancré, c'est dans ta personnalité, comme les gènes de tes ancêtres. (E6- 230 : 234; 747 : 753; 868 : 898; 2325 : 2337; 3087 : 3091)

La maladie est perçue ici comme une entité endogène distincte de la personne («avoir ça en moi»), comme une *présence intempestive*²⁰ et sournoise qui habite le corps au point d'en faire presque partie. Cet individu situe la maladie davantage sur le registre ontologique, c'est-à-dire qui possède son être propre. Tout comme les autres informateurs (E1, E3, E4 et E5) il est demeuré étranger au diagnostic de schizophrénie, utilisant le taxon «grosse dépression». (E6- 542 : 546). En racontant davantage sa souffrance, cet individu nous amène à penser qu'il s'intéresse davantage aux catégories de la souffrance qu'aux catégories diagnostiques officielles dont il se sent étranger. Dans l'extrait suivant, il fait ce lien manifeste entre la souffrance causée par la schizophrénie et celle causée par l'homosexualité :

L'homosexualité elle peut te détruire, elle peut détruire tes rêves, pis la schizophrénie, ben la schizophrénie c'est encore pire à cause qu'elle, elle peut te mener au suicide, elle peut te mener à...moi je veux pas être un être suicidaire, c'est pour ça. (E6- 1740 : 1749)

La distinction entre ces deux réalités vécues se situe dans la gradation de leurs effets. Dans ce cas, les effets de la schizophrénie sont plus douloureux que l'homosexualité (surtout de devoir accepter cet état) car ils peuvent conduire à la mort par le biais du suicide.

L'informateur 7 (E7) se considère en meilleure situation qu'une personne handicapée. Il tente surtout de faire correspondre sa maladie à une expérience de compassion qui lui fait comprendre la souffrance ou les difficultés d'autrui. Il définit cette expérience de la maladie dans les termes d'une croissance personnelle :

C'est pas une maladie qui est à souhaiter, mais tant qu'à ça j'aime autant être schizophrène pis avoir mes deux jambes que d'être handicapé [...] J'aimerais ça pas avoir eu à passer par la schizophrénie, mais par contre ça m'a fait grandir ça aussi. Ça m'a fait grandir dans le sens que là ben en passant par la schizophrénie ben ça m'a permis de comprendre mieux les gens pis de pas les juger... (E7- 567 : 572; 1685 : 1691)

²⁰ L'expression est de F. Laplantine (1986 : 18).

En ce sens, nous pouvons interpréter ce sentiment face à la maladie comme une expérience en partie bénéfique, la maladie destructrice chez certains individus devient une maladie-compassion dans le sens d'une capacité accrue à ressentir la souffrance d'autrui à la lumière de ses propres expériences psychotiques.

L'informateur 8 (E7) suppose une expérience difficile en milieu psychiatrique, mais surtout, il montre une évolution dans son attitude face à la maladie. Il a abandonné l'attitude de culpabilisation pour adopter un ton beaucoup plus conciliant et en menant une vie sociale dite normale. La différence selon lui est à l'intérieur. Cette différence, il l'exprime ou la définit ainsi :

...aujourd'hui je prends pu ça comme un échec personnel, j'me dis que j'ai fait mon possible pis...au début c'était pas ça, je pleurais pis j'me mettais ça sur le dos [...] moé c'est l'angoisse, tu t'arranges avec ça pis tu vas en ville, tu fais tes affaires comme tout le monde même si tu sais qu'en dedans de toi y'a pas une journée que tu y penses pas. Y'a pas une journée que tu penses pas, que t'auras pas des souvenirs, d'épisodes de l'hôpital, que t'auras pas de souvenir de choses qui se sont passées intramurales, mais à part de ça t'as une vie complètement normale (E8- 567 : 572; 962: 972)

L'informateur 9 (E9) est moins loquace. Il a affirmé à plusieurs reprises lors de l'entrevue que c'était difficile d'aborder la maladie en profondeur. Il s'était limité à parler des effets de la maladie et du fait que la famille ne remarquait rien d'anormal :

C'est pas mal contrôlé, les médicaments que j'prends c'a pas mal contrôlé la schizophrénie [...] ils le constatent pas...ils sont pas au courant. (E9- 274 : 279; 296 : 305)

Il est intéressant de constater que le couple a dissimulé le diagnostic à leurs enfants. L'épouse elle-même l'a appris de la bouche du psychiatre. Ce qu'il serait intéressant de fouiller ici, ce sont les raisons qui ont amené cette personne à cacher le diagnostic de schizophrénie à ses proches. La question la plus pertinente à ce sujet est de savoir quel est l'intérêt à dissimuler la maladie si cela n'est pas accompagné d'une certaine honte, d'une non-acceptation ou encore, de la crainte du rejet des proches. Malheureusement, nos données ne nous permettent pas de nous avancer sur ce sujet.

L'informateur suivant (E10) exprime plutôt son attitude par rapport à la maladie. D'abord de prendre la vie «au jour le jour» puis de ne pas culpabiliser les autres qu'il juge responsables du déclenchement de la maladie. Il explique :

Là aujourd'hui j'suis sur les médicaments, je prends ça comme ça vient...au jour le jour. Je prends ça comme ça. Je leur en veux pas, là, ça sert à rien. Y'en a tout l'temps pour embarquer sur le dos des autres. (E10- 300 : 305)

Il faut spécifier que cet individu attribue le déclenchement de la maladie à l'attitude de collègues de travail à son égard : il croit qu'ils ont trop ambitionné sur sa bonté et que cela l'a épuisé. Pour ce dernier, c'est donc en milieu de travail qu'est apparue la maladie pour la première fois, jumelé à l'inhalation involontaire de produits toxiques. C'est donc à ces gens qu'il fait allusion lorsqu'il avoue ne pas garder de rancune à leur égard.

L'avant-dernier informateur (E11) ne parle pas de ce qu'il ressent par rapport à la maladie, mais ce que la maladie lui fait ressentir :

Y'a des fois j'veux me suicider, des fois j'veux pas, j'me dit que si j'me suicide j'pourrai pas revenir, des choses de même...Ça se guérit pas cette affaire-là, t'as tout le temps un symptôme qui revient. [...] C'est pas que tu veux arrêter de vivre, tu veux arrêter la souffrance, pis des choses de même. C'est déprimant des fois...la déprime ça revient, ça repart. Quand j'suis déprimé, j'peux être agressif. (E11- 423 : 432; 864 : 871; 897 : 900)

Le dernier informateur (E12) affirme qu'il se sent parfois différent des autres sans en développer de complexe. Ce qui est le plus signifiant dans cet extrait c'est cette comparaison avec les moments *dull* de la vie qu'il tend à imputer à la maladie. Comme il l'indique :

Des fois on se trouve à part. J'essaie de mener une vie normale. J'ai pas de complexe par rapport à ça [...] je trouve ça «dull» des fois, ça va avec la vie, hein, t'es tout seul ben tu te dis c'est à cause de la schizophrénie. T'es porté à reprocher les moments plattes à la schizophrénie. (E12- 290 : 299; 452 : 466)

Comme chez l'informateur 8 (E8) à la section portant sur les perceptions de la vie quotidienne, la question des étiquettes sociales refait surface sous la forme de l'auto-étiquetage et, contrairement aux autres, ces informateurs (E8, E12) sont parvenus à le formaliser dans leur pratique discursive.

En somme, certains thèmes sont récurrents concernant les sentiments face à la maladie et face à la vie quotidienne : le besoin de mener une vie normale, la question du suicide, l'inoccupation, le travail et l'invalidité, l'auto-étiquetage et, en ce qui concerne directement la maladie, l'usage indifférencié des taxonomies de la dépression comme moyen de remplacer l'étrangère et embarrassante dénomination de schizophrénie.

3.3.3 Rejet social et étiquetage.

Nous entendons par étiquetage toute attitude qui introduit un marquage formel entre des catégories de gens et qui leur assigne une différence en fonction d'attributs psychologiques ou physiques perceptibles, imaginaires ou réels, et construits culturellement. Ce phénomène d'attribution, comme l'avait soutenu Goffman (1975) en parlant des stigmates sociaux, constitue un élément constitutif et structurant de l'identité sociale de l'individu.

La question du rejet social et de l'étiquetage est ressortie à plusieurs reprises lors des entrevues. Ce problème n'avait pas été abordé directement avec les participants de l'étude et, par conséquent, c'est à travers l'écoute et l'analyse de leurs récits de vie qu'est apparu ce phénomène d'interaction sociale. Toutefois, lors de la période d'observation-participante au centre de jour, cette problématique a suscité un certain intérêt; nous avons d'ailleurs pu observer certaines pratiques ou interactions entre les «usagers» qui illustrent cette situation. Ce fut le cas notamment lorsqu'un nouvel «usager» s'était présenté au centre pour demander à un intervenant «quelle sorte de monde il y a ici», ou lorsqu'une femme affirma que son copain l'avait «lâchée» lorsqu'il apprit qu'elle consommait des anti-psychotiques. D'autres «usagers» refusent la discrimination que pratique le Gouvernement à leur égard en les classant comme «invalides» (même si cette étiquette réfléchit ou produit sur eux un certain effet inhibiteur de prise en main). Les «usagers» qui refusent les étiquettes liées à la maladie mentale refusent également que le centre soit identifié à cette problématique : ils préconiseront une image du centre axée sur la socialisation alors que certains le définiront davantage comme un «club social».

En ce qui concerne la majeure partie de nos données, soit les entrevues, seulement sept informateurs y sont représentés. Nous avons inclus dans cette catégorie les discours d'auto-stigmatisation ou d'auto-étiquetage puisque l'origine du stigmatisme importe moins que l'effet qu'il peut occasionner sur la construction de l'image de soi. Ces représentations liées à l'étiquetage touchent particulièrement les thèmes du rejet social, du jugement, de la méfiance, et le refus de la différence. Comme nous le verrons dans les extraits suivants, l'étiquetage n'est pas une catégorie exclusive puisqu'il rend compte des relations à autrui et des difficultés contre lesquels les schizophrènes doivent lutter quotidiennement. Les difficultés de cet ordre semblent poser un frein à leurs stratégies de réinsertion sociale.

Le premier exemple provient de l'informateur 2 (E2) qui a l'impression de se faire regarder la tête et de se faire rejeter parce qu'il est malade :

Un gars qui a un bras cassé peut vivre, il se fait regarder le bras, mais un gars qui a une tête malade, ben, il se fait regarder la tête pis il se fait souvent rejeter, pis c'est difficile d'évoluer [...] (E2- 731 : 736)

L'informatrice 3 (E3) a parlé de l'étiquetage alors qu'elle illustrait ses attentes par rapport au rôle de la psychothérapeute, nous nous entretenions sur les moyens thérapeutiques préconisés par celle-ci. Elle souligne le type de relation qu'elle souhaite entreprendre avec une intervenante ou une thérapeute (ce qui exprime également un besoin d'écoute et de compréhension). Comme dans l'extrait plus haut, elle évoque le problème liée à la réaction d'autrui, à leur jugement et au rejet qui en est afférent :

Ça serait une sorte de confidente que je dirais des choses que je peux pas dire à un autre parce qu'il va me juger, t'sais, il va penser que j'suis criminelle ou ben que j'suis folle. (E3- 1500 : 1509)

L'informatrice suivante (E5) n'explique pas comment se produit l'étiquetage, mais rapporte un changement dans l'attitude des gens à son égard lorsqu'ils apprennent l'existence de la maladie mentale :

C'est les idées des personnes, des autres...quand on dit qu'on est schizophrène, ils vont dire qu'on est malade mental, schizophrène, ils te regardent d'une autre manière. (E5- 305 : 309)

Le sixième informateur (E6) représente un autre exemple d'auto-étiquetage :

...j'suis assez bien précis pis je fais assez bien mon travail. C'est bénévole c'est sûr à cause de ma maladie [...] (E6- 1216 : 1226)

Ici, il établit un lien direct entre la nature de son emploi et l'existence de la maladie. Il endosse le statut d'invalidité que lui confère la schizophrénie même si cela doit entraîner une dévaluation sociale. Cette personne parle ensuite des étiquettes sociales, et plus particulièrement celles qui prévalent dans la famille :

Je le vis, j'veis te dire pourquoi, parce qu'on devient comme ça, on devient schizophrène, on ne l'est pas, on ne l'est pas, on naît pas homosexuel, on le devient, on devient schizophrène, je l'étais pas, parce que tu sais on t'étiquette. On dit : il est comme ça [...] on s'fait taper sur les doigts dans les familles, on dit : en tout cas y'en a pas dans nos familles... (E6- 1404 : 1416)

Cet extrait montre le lien sémantique que la personne effectue entre le diagnostic de schizophrénie et la réaction d'autrui. Il montre une partie du discrédit qui est susceptible de peser sur ces formes de *tares sociales* qui, faut-il le rappeler, émergent d'abord et avant tout d'un construit culturel, c'est-à-dire qui établit des modèles normatifs et, conséquemment, de marginalité et/ou d'anomie. Il conditionne donc les usages sociaux d'une donnée dite objective, empirique et médicalement validée.

Les données suivantes fournies par l'informateur 7 (E7) constituent un autre cas où l'individu, endossant l'explication du médecin traitant, enveloppe son inactivité professionnelle d'un discours sur l'invalidité. Cette explication est intégrée comme une définition de la maladie concernant sa projection évolutive (durée de la maladie) :

...j'suis invalide, j'peux pas retourner au travail parce que je suis...comment je pourrais dire ça, même si je voudrais travailler, le stress que ça me cause, le travail, là, ça pourrait me faire rechuter. Ça fait que au repos pour tout le restant de mes jours, là, ben selon le médecin. (E7- 343 : 350)

Le fait qu'il réfère au médecin pour appuyer l'idée de chronicité de la maladie s'apparente davantage à une relation de possibilité, créant une certaine distance entre les propos énoncés et leur véracité pour montrer qu'il ne s'y résigne pas absolument. *De facto*, cet individu se montre plutôt actif et par conséquent, l'allusion qu'il fait au repos forcé concerne surtout le travail salarié ou légalement rétribué. Plus loin, il parle de l'imperceptibilité de la maladie et de l'effet positif d'une médication qu'il est parvenu à ajuster correctement :

...une fois que t'as trouvé le bon médicament tu fonctionnes correctement, t'as pas trop d'effets secondaires pis ça paraît pas tellement que t'es schizophrène, ça fait que tu peux pas te faire étiquetter, là, même si des fois dans ta maladie tu peux imaginer que les gens te perçoivent comme schizophrènes...moi je sais que mon père il me l'a dit, il dit : «ça paraît pas que t'es malade» [...] l'étiquetage c'est un phénomène qui est social, là...les gens ont toujours tendance à mémérer pis à dire «tiens, lui y'est pas pareil à moi, faut s'en méfier» t'sais ils cherchent les différences. C'est ça l'étiquetage, c'est aussi naïeux que ça [...] les gens, ils t'étiquettent à partir de ce qu'ils voient de pire (E7- 1160 : 1173; 1175 : 1189; 1217 : 1224)

Dans la dernière partie de cet extrait, il (E7) énonce une brève définition de l'étiquetage qu'il ramène au processus de différenciation. L'étiquetage devient une association ou une identification aux cas extrêmes les plus «lourds».

Pour l'informateur suivant (E8), l'étiquetage prend la forme d'une marginalisation, mais d'un type particulier car il s'agit d'une marginalisation orchestrée par soi-même suite à une prise de conscience de la différence. L'individu se perçoit différent :

C'est grave, c'est une maladie qui est grave parce que ça marginalise...pas nécessairement par les autres, par soi-même parce qu'on se sent automatiquement, foncièrement différent des autres [...] Tu te marginalises parce que toé tu vis des choses que la plupart des gens vivent pas... (E8- 935 : 950)

Pour cet individu, c'est d'abord la sensibilité qui est la source de cette différence et, par extension, aux inconvénients qui peuvent en émerger. Cependant, il n'en attribue pas les effets à la schizophrénie. Plutôt que de définir son état par un manque quelconque, une altération de l'intellect, la soustraction d'une faculté, il le définit par une sur-capacité de percevoir son environnement. C'est ce qu'il définit par la «trop grande sensibilité» (E8- 503 : 510).

L'informateur 11 (E11) tente de dissimuler la maladie afin d'éviter les effets de l'étiquetage, essentiellement le rejet et les préjugés sociaux. Il manifeste également une inquiétude par rapport à la déhospitalisation car, selon lui, il n'y a pas beaucoup de place pour les personnes souffrant de maladies mentales dans la société :

Depuis que je suis malade, là, j'veux pas laisser savoir que j'ai une maladie pis qu'ils me parlent pas à cause de ça [...] ils veulent enlever les malades des hopitaux, j'sais pas c'qui va nous arriver...dans la société y'a pas grand'place pour nous autres [...] supposons que tu vas à l'hôpital psychiatrique, tu passes pour un fou dans toute la ville...t'as de la misère à te faire des amis [...] y'a des préjugés qui sont blessants... (E11- 246 : 249; 764 : 768; 984 : 1002)

Le phénomène de l'étiquetage se révèle chargé d'une part par les formes de la relation avec autrui, et d'autre part par l'intériorisation de la différence que le modèle culturel ambiant suggère comme réelle et effective. La charge symbolique de l'étiquetage lié à la schizophrénie apparaît relativement lourde : rejet social, dissimulation de la maladie, auto-dénigrement et discours sur l'invalidité (préfigurant une image de chronicité de la maladie).

Nous amorçons la dernière sous-section de cette partie portant sur le diagnostic et la construction de l'image de soi. Cette sous-section présente un type de données que nous avons négligé lors de la préparation du terrain car elles étaient imprévisibles. Nous ignorions les différentes formes que pouvaient prendre les catégories de la définition de la maladie. Il s'agit de la définition de la maladie à partir d'une figure de rhétorique bien spécifique : l'usage de la métaphore.

3.3.4 Définition de la maladie.

Les éléments qui se retrouvent dans cette sous-section contiennent des éléments de définition de la maladie. Nous avons inclus également les éléments concernant la durée et la gravité de la maladie. Comme pour les extraits cités plus haut, ils sont segmentés à plusieurs reprises. C'est que les éléments de définition de la maladie se retrouvent de façon éparses à travers le texte. Nous avons dû alors les regrouper pour former une définition cohérente et complète illustrant la pensée de l'informateur. En supplément aux extraits de verbatim, nous avons dressé un tableau traitant de la schizophrénie comme métaphore.

Ainsi, pour le premier informateur (E1), la maladie est surtout relationnelle, c'est-à-dire qu'elle implique la personne souffrante dans ses rapports à autrui et face à l'environnement social immédiat. Cette personne ajoute une distinction entre la «vraie» et la «fausse» schizophrénie. Le marqueur de cette distinction est représenté par la prise de médicaments, véritable indice d'une «vraie» schizophrénie :

...en gros pour moé la schizophrénie, c'est les rapports entre les personnes de ta famille, pis l'entourage aussi. Y'en a qui le comprennent pas [...] Y'en a qui ont été mis schizophrène pis ils prennent pu de médicament. J'pense que dans c'temps là c'est vraiment pas la vraie schizophrénie. (E1- 439 : 442; 648 : 655)

L'informateur 2 (E2) définit la maladie à partir du type caractériel des personnes souffrantes: «les schizophrènes sont peureux». Ce qui correspond au modèle endogène défini par Laplantine (1986). Puis il situe la maladie comme un phénomène exogène puisqu'il évoque des situations familiales qui peuvent aggraver et même provoquer la maladie :

Je dirais que c'est un monde intérieur. C'est quelqu'un qui parle peu...c'est parce que le schizophrène c'est pas un type qui parle beaucoup parce que ça le mêle. Si tu l'abordes tu peux lui parler mais tu peux le mêler, tout le mélanger pis là il vient fatigué énormément...ça vient vite mêlé dans sa tête, ou bien s'il y a trop de changement radical, là, quelqu'un qui décède ou qu'il y a de la violence dans la famille, qu'il y a du langage fort comme mon père faisait quand il était en brosse, ben ça l'insécure pis tout ça [...] Ça la peur, les schizophrènes sont très peureux, ils ont peur, ça fait qu'imaginer les enfants jeunes qui entendent parler leur père fort, fort, fort pis violent pis agressif. Ça fait que ça leur fait peur, ça peut pas faire autrement. (E2- 515 : 520; 648; 655)

Comme l'informateur 1, l'informatrice 3 (E3) distingue deux formes de maladie : celles qui sont fondées et celles qui ne le sont pas. L'imagination (vue comme une forme de paranoïa) apparaît

comme le principal critère de cette distinction, ce qui fait qu'une personne s' imagine des histoires (réelles ou symboliques). Le problème dans ce cas-ci réside dans la négociation de cette expérience douloureuse avec le médecin, c'est-à-dire de considérer cette expérience ou bien comme symptôme ou comme épisode de relations troubles avec l'entourage (cela émerge dans le récit de ses expériences de vie). Elle ajoute que cette maladie en est une de sentiments et d'affection. Elle évoque à ce sujet la solitude due à l'éloignement du travail de son mari :

Des fois c'est fondé, des fois c'est pas fondé. La plupart du temps, vu que t'as été à Roland-Saucier, pour eux autres c'est l'imagination [...] Ça représente une maladie affective, une maladie, une maladie de sentiments. Moi mon mari était toujours parti, il travaillait...pis après ça il partait le soir. J'étais toujours toute seule. (E3- 842 : 846; 1257 : 1267)

L'informateur 4 (E4) situe la maladie sur plusieurs registres. Premièrement, elle signifie une entrave aux règles comportementales établies ou «contraire de ce qui est normal». Deuxièmement, la maladie est liée aux peurs (dont la peur de la mort). Enfin, en troisième lieu, la maladie est définie comme une rupture d'équilibre (mais dont l'objet est indéfini). Comme il l'indique :

C'est un petit peu d'être dans les ténèbres...les ténèbres c'est un petit peu le silence...C'est un petit peu d'aller au contraire de ce qui est normal, de ce qui est véridique. C'est les peurs, moi la schizophrénie j'entendais pas parler de ça avant. Mais il faut faire attention, y'en a qui ont jamais fait d'hôpital pis y peuvent en avoir des maladies mentales comme ceux qui font des «starts», ceux qui déchirent quasiment leurs «rubbers», y font des extravagances avec leurs autos [...] C'est un petit peu d'avoir peur de la mort, de rentrer dans la mort [...] C'est un genre de manque d'équilibre (E4- 314 : 329; 331 : 339; 421 : 432; 580 : 595)

Pour l'informatrice 5 (E5), la maladie a une incidence physique; l'affection touche un côté du corps; le corps étant divisé en deux parties dont l'une est «bonne» et l'autre «mauvaise». L'affection atteint le côté gauche contrairement aux autres schizophrènes qui seraient, selon elle, atteints du côté droit :

Ben j'ai deux côté, le côté bon et le côté mauvais [...] moé c'est du côté gauche que je dis que c'est le bon, hein! Le côté droit les autres, les schizophrènes, on dirait que c'est du côté droit qu'ils sont bons [...] Moé la schizophrénie, je l'sais pas, c'est une maladie qui pogne le côté... (E5- 910 : 912)

Pour cette personne, l'affection provient d'un châtement divin. Cela illustre également la représentation qu'elle a d'un dieu qui punit les fautes commises. Il s'agit donc d'une représentation surnaturelle de la maladie.

L'informateur 6 (E6) a la particularité de faire un grand usage de la métaphore pour expliquer ou définir son expérience de la maladie. Cet usage ne rend pas l'analyse plus ardue, mais, au contraire, nous montre avec quelle virulence la maladie peut affecter un individu. Dans l'extrait qui suit, l'informateur utilise trois formes de référence à la maladie. La maladie est d'abord perçue comme élément destructeur car, tout comme une «tumeur», elle «ronge» et va «mettre fin» à quelque chose, elle «fait du tort». Cette nuisance qui survient soudainement sans prévenir prend la forme d'une chose indéfinie, comme un être anonyme défini par les pronoms «elle» et «ça». Cette conception de la maladie prend toute sa signification lorsqu'il la définit comme un «retour du passé» et donc, dans une perspective davantage psychanalytique qui représente la maladie en termes de conflit (intra-)psychique. Un conflit dont l'évolution extrême aboutit au suicide. Il explique :

c'est comme une tempête, une obsession [...] la schizophrénie, chaque personne est différente, on le vit différemment [...] c'est hypocrite la schizophrénie, tu peux être bien, là, pis ça vient te chercher comme une babiole, là, ridicule [...] la maladie elle va tout chambrouser, elle va tout faire tempête...elle va mettre fin à ton talent, à ton futur [...] la schizophrénie et l'homosexualité ça se ressemble parce que c'est quelque chose que je vis, je dis pas que c'est parallèle, là, mais ça se rejoint, ça va ensemble à cause que c'est deux choses qui font du tort. La schizophrénie, elle peut te mener au suicide [...] on peut être malade de toutes les manières...y'a plusieurs domaines dans la maladie [...] Elle est hypocrite la maladie, ça peut arriver à des prêtres, à n'importe qui [...] c'est comme une tumeur, la schizophrénie, c'est comme un petit cancer, t'sais, ça te ronge [...] c'est comme un meurtre, t'es comme un meurtrier intérieur...un meurtrier qui se sauve [...] ça arrive tout d'un coup, c'est des ordres, c'est le militaire qui arrive en arrière avec son fusil [...] on dirait que c'est un passé des actes [fait allusion à l'époque des «battage d'enfants»], des actions, des coups, des gestes qui reviennent, qui reviennent inconsciemment, ça devient une réalité...c'est la fausseté qui est réalité, un rêve qui n'est pas vrai [...] tu dis des choses cruelles aux autres, ça c'est une forme de schizophrénie [...] les jeunes qui sont délinquants, c'est une forme de schizophrénie aussi, ou ben c'est une future schizophrénie...les jeunes sont en train de préparer une société de schizophrènes (E6- 255 : 270; 384 : 397; 873 : 882; 1226 : 1232; 1730 : 1746; 2219 : 2227; 2325 : 2337; 2804 : 2815; 2838 : 2852; 3223 : 3225; 3232 : 3241; 3320 : 3326)

L'informateur 7 (E7) définit la schizophrénie comme une maladie multifactorielle. Il utilise en cela une matrice biologique, sociale et psychologique. Cette définition comprend l'émergence d'un trouble métabolique, la constitution du tempérament et l'idée d'un cycle humoral. Par conséquent, il se réfère essentiellement à un modèle endogène où les aspects relationnels ne sont pas explicités. Par ailleurs, il distingue plusieurs degrés de schizophrénie qui viennent marquer la sévérité de l'état de morbidité. Cette distinction s'accompagne d'une classification des personnes

souffrant de cette maladie; le critère en est un de capacités cognitives i.e. «déficients intellectuels», «brillants» et les gens «ordinaires». Comme il l'explique :

Y'a certainement quelque chose de chimique qui se passe dans le cerveau parce que moi quand je prends ma médication comme il faut j'en ai pas de problème [...] ayant un côté maniaco-dépressif, c'est comme un cycle, là, mêlé à la schizophrénie [...] c'est un côté biologique, un côté psychologique, un côté social, plein de facteurs qui interfèrent ensemble pis c'est le mélange de tout ça que fait que la maladie se déclenche ou pas [...] C'est pas tout le monde qui est avec le même degré de schizophrénie, y'en a qui sont atteints très sévèrement [...] y'en a qui sont déficients intellectuels, y'en a qui sont brillants pis y'en a qui sont ordinaires, pis c'est ça [...] C'est comme une grosse tarentule, quand ça mord ça fait mal, mais ça tue personne (E7- 444 : 458; 839 : 853; 1011 : 1023; 1141 : 1150; 1217 : 12129; 1599 : 1605; 1664 : 1667)

L'informateur 8 (E8) utilise également la métaphore pour expliquer l'effet de cette maladie sur l'appréhension du monde extérieur ou sur les sentiments intérieurs : «lampe qui saute», «feuille de soie», etc. C'est surtout la souffrance qui sert à définir la maladie, ou mieux, à nier la maladie en tant qu'entité spécifique, distincte de l'état de conscience du sujet. Dans ce cas, la maladie tend à être réduite à la durée de la crise, au «temps d'hospitalisation» (E8- 957 : 960). Dans cette définition nettement intra-psychique de la maladie, la comparaison avec la dépression est éloquente puisqu'elle sert à relativiser la tendance à la (bio-) médicalisation de la schizophrénie, suivant le modèle de la médecine des spécificités. Il exprime donc des réticences envers le taxon «schizophrénie». La schizophrénie représente pour lui :

...une impression de mal comprendre les gens ou ben de mal voir, pas d'halluciner mais je veux dire du point de vue réception, je veux dire, de tout ce qui t'entoure [...] c'est comme si j'avais une radio à ondes courtes pis au lieu de capter les ondes de l'Europe, je captais les ondes de CKRS [station régionale] pis ça faisait sauter les lampes [...] c'est une réalité qui se mélange à la fiction [...] c'est comme une feuille de soie [...] c'est conjoncturel pas mal [...] La pensée est là aussi, on est pas un paquet de molécules, on est pas bâti...ben on a des molécules pis tout ça des atomes, mais y'a pas rien que ça, y'a d'autres choses aussi. La schizophrénie, moi, je pourrais penser comme quelqu'un qui fait une dépression...c'est des étiquettes, des noms, des mots...je pourrais te parler de la dépression aussi, ça serait aussi important pis aussi souffrant, ça dépend de la phase, qu'une crise de schizophrénie. La personne en dépression peut halluciner, elle peut tout faire aussi, ça peut être pire que quelqu'un qui fait une crise de schizophrénie. La schizophrénie pour moi c'est comme je te dis c'est une marque, c'est Volkswagen ou ben c'est Pontiac, c'est un nom, c'est un nom sur quelque chose de complètement abstrait [...] on aurait pu mettre des mots ben plus beaux que ça, c'est rien que des titres sur un comportement, sur un trouble de comportement, c'est un titre, un nom de char (E8- 138 : 150; 158 : 165; 336 : 337; 442 : 443; 454;)

L'informateur 9 (E9) fut très bref dans sa définition de la maladie, de même que dans l'ensemble de ses réponses. Il faut spécifier, et cela est d'une première importance pour ceux qui

envisageraient d'entreprendre le même type de recherche, que le seul fait de parler de la schizophrénie représente pour certains cas un facteur aggravant. C'est ce qui explique la difficulté qu'ils éprouvent dans la formulation de leurs réponses (nous y reviendrons). Cet informateur a défini la schizophrénie par un des ses symptômes :

C'est d'entendre des voix (E9- 432 : 436)

Bien que le matériel ethnographique soit réduit au minimum dans ce cas-ci, cette représentation de la maladie se situe davantage à deux niveaux : 1) exogène puisque cet individu met en cause ailleurs dans son récit le milieu familial (alcoolisme du père, agressivité verbale) et 2) endogène puisqu'il met également en cause un trait caractériel, soit sa sensibilité qui l'a fait réagir fortement en ayant provoqué l'apparition des symptômes schizophréniques (peu importe si cette interprétation est cliniquement véridique). Ici, comme chez E2, les causes sont endogènes alors que les facteurs aggravants sont exogènes.

L'informateur 10 (E10) définit la schizophrénie par rapport à l'évolution de la maladie. Puisque tout le monde doit mourir d'une maladie ou d'une autre, la schizophrénie en tant que «maladie» n'est pas différente des autres. Cependant, il spécifie que la schizophrénie ne cause pas la mort directement, mais par ricochet, soit en amenant la personne souffrante à se suicider. Selon cet individu, l'imagination (lire imagination excessive) représente la principale caractéristique de la schizophrénie : certains en sont conscients, d'autres pas. La maladie est donc représentée ici en termes d'excès, non pas en termes d'équilibre fonctionnel, mais plutôt comme une addition à la faculté de penser qui rend un jugement erroné de la réalité :

Ha! Une maladie comme les autres, on meurt tous d'une maladie. La schizophrénie on en meurt pas, mais on peut mourir par exemple en se suicidant [...] Y'en a d'autres c'est le bon Dieu qui leur parle, ils pensent que c'est le bon Dieu...mais c'est leur imagination qui travaille [...] on est pas tous la même affaire, y'en a d'autres ils savent pas qu'ils sont malades (E10- 482 : 493; 571 : 575; 583 : 590)

L'informateur 11 (E11) définit la maladie en fonction d'une rupture d'équilibre, mais dont la variante est d'ordre essentiellement psychologique. Par conséquent, la maladie apparaît comme une entité endogène qui entrave le fonctionnement de l'individu, qui se définit en terme soustractif i.e. comme la perte de quelque chose : perte de contrôle, perte de discipline. Il affirme :

Ils sont capables d'aller jusqu'au bout ceux-là qui ont l'équilibre, moi j'ai perdu le mien [...] On est perturbé pas mal, perturbé par la maladie...c'est grave cette maladie là quand

même, c'est une maladie rare [...] C'est de perdre le contrôle, perdre sa discipline pis pas être correct pis beugler tout le temps (E11- 377 : 381; 873 : 883; 892 : 896)

L'informateur 12 (E12) compare la schizophrénie à un rhume pour illustrer qu'elle n'est pas une affection virale qu'on attrape et qui repart après un certain temps. Selon cet individu, la schizophrénie est davantage un «mal profond» une «accumulation de défense contre un stress extérieur». Il tente ainsi de lier pathologiquement les catégories du corps et de l'esprit, la maladie est en nous et est permanente même s'il entrevoit une possibilité de guérison. La schizophrénie est par essence une entité endogène à cause, entre autres, des éléments constitutifs évoqués : accumulation de défense, stress causé par la peur, mal profond, hérédité et système neuro-végétatif. Les variantes sont à la fois psychologiques et somatiques. Comme il l'indique ici :

C'est pas comme un rhume, t'attrapes pas ça une journée pis ça repart le lendemain. Ça reste tout le temps ça [...] Le physique c'est mental...le physique compte beaucoup, les nerfs pis le système nerveux pis le cœur...quand t'es en meilleure condition physique ça améliore ta vie [...] c'est une accumulation de défense, une peur de ci, une peur de ça pis ça augmente ton stress [...] c'est comme une maladie profonde...ça commence par le physique pis ça arrive sur le psychique, tu te fais des idées pis tu vois la vie en noir, c'est morose [...] c'est une maladie qui est presque héréditaire, c'est en toi, ça va rester [...] c'est une maladie qui progresse, qui se soigne pas tout de suite, c'est au fur et à mesure. (E12- 345 : 350; 375 : 383; 616 : 625; 666 : 671; 697 : 711; 731 : 736)

Nous allons terminer cette sous-section en discutant de l'usage de la métaphore dans la définition de la schizophrénie et clore ainsi cette section sur le diagnostic et la construction de l'image de soi. En effet, lors de l'analyse des entrevues, les images évoquées par nos informateurs se sont révélées d'une richesse telle qu'il eut été délicat et même malaisé de les ignorer. Bien que le type d'analyse que nous avons choisi ne nous permette pas de nous concentrer sur cet aspect, il importe de soulever l'existence de cette forme de rhétorique pour alimenter peut-être des recherches futures. Nous avons préparé à cet effet un tableau comprenant des extraits de verbatim de six (6) entrevues représentant un total de vingt-et-un (21) extraits. Nous nous sommes limité aux éléments concernant la définition de la maladie, mais qui se présentent davantage comme les éléments d'une comparaison marquant l'intensité de l'objet (schizophrénie) comparé.

Le tableau 4 se présente comme suit : les deux premières colonnes indiquent l'extrait de verbatim et sa location dans le texte original. Ensuite, nous présentons les éléments comparés, les majuscules «SZ» sont un abrégé de schizophrénie alors que «personne souffrante» réfère à la personne qui a reçu un diagnostic de schizophrénie (et qui correspond à la personne qui parle).

Nous retrouvons ensuite la colonne réservée aux éléments de comparaison, puis celle servant à l'interprétation de l'élément de comparaison, c'est-à-dire ce à quoi il réfère.

Nous avons identifié quelques formes d'évocation. D'abord la maladie est référée à la réalité intérieure (ou endogène) : d'une part le volet psychologique qui comprend l'intériorité, profondeur, subjectivité, sensibilité, être endormi sur son mal (concernant les moyens thérapeutiques chimio-pharmaceutiques), puis le volet physiologique qui fait allusion à la fixation et à l'enracinement (fatalité, ancrage par les gènes). La schizophrénie est également comparée à des objets de noirceur, de frayeur et de mort : meurtrier, ombre, fantôme, tarentule, et la mort en elle-même. Les comparaisons peuvent décrire également un mouvement impétueux et intense comme l'évocation de l'explosion des lampes d'une radio à ondes courtes. Une autre évocation fait référence à une confusion dans l'appréhension de la réalité : la réalité se «mélange» à la fiction. Nous pouvons noter aussi des éléments relevant de métiers ou de professions : jongleur, chanteur, briqueteur et commerçant. Dans le contexte de la définition de la maladie, nous avons jugé opportun d'inscrire le psychiatre, l'attribution du diagnostic et les effets de la médication comme éléments comparés puisqu'ils nous aident à entrevoir la perception de la maladie ou du diagnostic. Ainsi, la comparaison du bureau du psychiatre avec le magasin n'est pas sans évoquer le rapport qui existe dans le commerce : rapports de compétition et de rivalité, lieu d'échanges et de négociations, mais également échange entre le médecin et le patient pour une juste interprétation du malaise exprimé. De même, l'attribution du diagnostic, comparée au travail du briqueteur, n'est pas autre chose qu'une évocation de la diversité des styles (ou techniques) et donc de la relativité du diagnostic en tant qu'absolu vérité. D'autres comparaisons nous réfèrent à l'étourdissement et à la perte de contrôle (le cas du jongleur) et au besoin de s'exprimer et d'être écouté (le cas du chanteur devant son public).

Nous avons été étonné par la dureté de certaines comparaisons dont l'objet de référence est l'agression armée : ennemi, armée en action, ordres d'un militaire qui tient son fusil. En somme, les métaphores utilisées dans la définition de la schizophrénie et les autres aspects (psychiatre, médication, usage formel du diagnostic) qui lui sont directement liés se caractérisent essentiellement par la subjectivité de la maladie, la confusion cognitive, et la violence avec laquelle elle atteint l'individu d'où le langage de peur et de frayeur utilisé pour décrire son action.

Tableau 4. Métaphores de la schizophrénie.

Extraits de verbatim		Éléments comparés	Éléments de comparaison	Signification de la comparaison.
E2-515:20	C'est un monde intérieur.	SZ	Monde	Réalité subjective,

			intérieur	intime et profonde.
E6-1775:80	C'est un ennemi qui devient ton ami.	SZ	Ennemi	Adversaire, opposant (que l'on s'allie par nécessité).
E6-2325:37	C'est comme ancré...comme les gènes de nos ancêtres	SZ	Ancrage Gènes	Enracinement, fixation fatalité.
E6-255:70	C'est comme une tempête.	SZ	Tempête	Agitation, tourmente, colère.
E6-2568:70	On est comme un jongleur avec ça qui sait pas jongler	Personne souffrante	Jongleur	Difficulté à contrôler les émotions.
E6-2671:75	Elle est là, elle te guète comme un fantôme, comme une ombre, comme une obsession.	SZ	Fantôme	Apparence, illusion, spectre.
			Ombre	Obscurité
			Obsession	Hantise, tourment intérieur.
E6-2804:15	C'est comme une tumeur... ça te ronge	SZ	Tumeur	Envahissement destructeur, mort
E6-2838:52	T'es comme un meurtrier intérieur, un meurtrier qui se sauve.	Personne souffrante	Meurtrier	Aliénation d'une partie de soi, peur, fuite.
E6-3162:75	C'est comme la mort	SZ	Mort	Disparition, extinction, deuil
E6-3191:96	C'est comme une armée en action mais t'as pas de mitraillettes...	SZ	Armée	Agression sournoise, sans défense, vulnérabilité
E6-3223:41	C'est des ordres, c'est le militaire qui arrive en arrière avec son fusil.	SZ	Ordres	Subordination, injonction, personnification de la menace
			Militaire	
E6-929:49	C'est comme un chanteur...j'suis content de vous voir, vous êtes venus m'écouter chanter.	Personne souffrante	Chanteur	Besoin d'être écouté, aimé.
E7-1599:05	C'est une grosse tarantule...quand ça mord ça fait mal mais ça tue pas.	SZ	Tarantule	Laideur, frayeur, douleur.
E8-158:65	C'est une radio à ondes courtes... je captais les ondes de CKRS pis ça faisait sauter les lampes.	SZ	Radio à ondes courtes	Intensité destructrice et inappropriée, stupéfaction.
E8-336:37	C'est une réalité qui se mélange à la fiction	SZ	Réalité / Fiction	Confusion de l'objet:
E8-442:56	C'est comme une feuille de soie.	SZ	Feuille de soie	Fragilité.
E8-862:70	C'est des étiquettes...	SZ	Étiquettes	Marquage social, marginalisation
E8-798:09	C'est quelqu'un qui a un magasin pis l'autre	Bureau du psychiatre	Commerce	Lieu des échanges, négociation patient /

	psychiatre y'a son magasin pis ils font leur négoce...			médecin, compétition entre psychiatres.
E8-811:16	Y'a pas un briqueteur qui pose la brique de la même façon...	Psychiatre Attribution du diagnostic	Briqueteur Poser la brique	Personne compétante. Diversité et relativité de l'interprétation.
E10-636:41	Ils nous endorment sur notre mal...	Effets de la médication	Endormir le mal	Atténuation des symptômes, impression de guérison, passivité.
E12-666:71	Maladie profonde	SZ	Maladie profonde	Réalité subjective, intime, et intérieure.

En ce qui concerne les représentations de la durée de la schizophrénie, la maladie se définit en terme de permanence. Les nuances observées résident dans les liens sémantiques établis par les informateurs avec d'autres notions telles la consommation de médicament et l'avis du psychiatre. En voici des exemples : «c'est tous les jours» (E1), «pas de guérison totale parce j'va toujours prendre des médicaments» (E2 : selon l'avis du psychiatre), «c'est chronique» (E3), «ça dépend des accidents qui nous arrivent» (E4), «on peut pas en sortir» (E6), «c'est permanent» (E7 : selon l'avis du psychiatre), «on vieillit avec ça, c'est pour la vie» (E8 selon l'avis du psychiatre), «paraît que c'est pas guérissable» (E9 : selon l'avis du psychiatre), «c'est pour la vie» (E10), «ça se guérit pas, ça reste tout le temps» (E11), «ça reste tout le temps» (E12). Une seule informatrice n'avait pas d'idée sur la durée de la maladie, cependant, elle croit qu'elle va guérir mais rapporte le commentaire du psychiatre pour qui la durée dépend d'elle (E5 : 332-335). Nous pouvons voir l'influence du discours des spécialistes sur les représentations de la maladie (la durée dans ce cas-ci). Évidemment, nous n'avons pas demandé à chaque informateur la source qui a inspiré telle ou telle prise de position; nous l'avons notée lorsque l'informateur le spécifiait. Cette donnée peut donc constituer un indicateur intéressant sur processus de production du sens de la maladie désigné par la sémiosis.

Concernant la gravité de la schizophrénie, nous n'avons rien observé qui soit d'un grand intérêt sinon que la plupart des informateurs perçoivent la schizophrénie comme une maladie grave. Quatre informateurs apportent une nuance à savoir que cette maladie peut être grave, mais que leur cas n'est pas problématique [au moment de l'entrevue].

Nous avons vu que les sentiment face à la maladie sont partagés entre le rejet du diagnostic et les conséquences de l'auto-étiquetage. En général, la maladie suscite la crainte de par l'imprévisibilité des effets de la maladie. Nous avons également parlé de l'étiquetage et du rejet

social qui posent un problème réel chez la majorité des personnes interrogées. Concernant la définition de la schizophrénie, les énoncés se sont montrés à première vue relativement diversifiés, cependant, l'analyse nous a permis d'en extraire certaines constances. Inspiré du modèle dégagé par F. Laplantine (1986 : 55-75), nous avons tenté de rapprocher des explications qui paraissaient à prime abord étrangères les unes des autres.

3.3.5 Conclusion.

Nous avons vu que les sentiments face à la vie sont partagés entre le rejet du diagnostic et les conséquences de l'auto-étiquetage. En général, la «maladie» suscite la crainte de l'imprévisibilité des effets. Nous avons également parlé de l'étiquetage et du rejet social qui posent un problème réel chez la majorité des personnes interrogées. Concernant la définition de la schizophrénie, les énoncés se sont montrés à première vue relativement diversifiés. Cependant, l'analyse nous a permis d'en extraire certaines constantes. Inspiré de Laplantine (1986) nous avons tenté de rapprocher des explications qui paraissent à prime abord étrangères les unes aux autres.

Les modèles d'explication de la maladie se sont surtout regroupés autour de l'axe endogène / exogène, mais certaines explications relevaient également des modèles ontologiques / relationnel (ou fonctionnel), bénéfique et maléfique, et additif / soustractif. Reprenons chacune de ces notions. Le modèle relationnel (ou fonctionnel) comprend les définitions qui incluent toute forme de rupture d'équilibre entre le sujet et lui-même, le milieu social ou l'environnement socio-cosmique (surtout les interprétations religieuses ou métaphysiques). Il s'agit généralement d'une altérité quantitative qui mène soit vers un modèle soustractif ou additif.

En ce qui concerne nos données, nous pouvons les regrouper ainsi :

- 1) endogène : type caractériel, le «passé des actes», le métabolisme, le cycle humoral, la souffrance et l'angoisse;
- 2) exogène : milieu familial, conditions de travail, solitude causée par l'éloignement, châtiment divin, stress extérieur;
- 3) relationnel (ou fonctionnel) : perte d'équilibre, déséquilibre interne, le rapport avec l'entourage;
- 4) additif : trop d'imagination;
- 5) soustractif : perte d'équilibre (cf. relationnel);

- 6) bénéfique : permettre de mieux comprendre les autres;
- 7) maléfique : sortilège du bon Dieu (en tant que punition);

La difficulté avec ces modèles, c'est qu'ils ne sont pas exclusifs et par conséquent, ils sont plus ou moins opérationnels. D'autre part, ce sont des catégories binaires et par définition, cela ne laisse pas de place aux variantes ou aux nuances. Donc, pour profiter de ce type de catégories, il faut procéder par l'identification des relations d'opposition (cf. Laplantine 1986). S'opposent donc les modèles ontologique et relationnel, endogène et exogène, additif et soustractif, et finalement bénéfique et maléfique. Nous tenons à préciser qu'un modèle, comme son nom l'indique, n'est qu'un «modèle», il sert à faciliter l'analyse ou la comparaison. Au risque de paraître simpliste, le modèle n'est pas la maladie, il n'est qu'une synthèse des représentations de la maladie, et l'énoncé vaut également pour les réseaux sémantiques qui représentent les caractéristiques formelles issues de la condensation des données.

À la section suivante, nous abordons le dernier thème de ce chapitre portant sur l'ethnosémantique de la schizophrénie. Cette section porte précisément sur l'étiologie, les symptômes et les moyens thérapeutiques.

3.4 Explication de la maladie.

Cette section porte sur trois objets spécifiques des représentations de la schizophrénie : l'étiologie, la symptomatologie et la thérapeutique. Nous avons regroupé quatre (4) catégories faisant partie du groupe étiologique, soit : les causes, les éléments déclencheurs, les facteurs aggravants et le contexte de développement de la maladie. La présentation des données prend la forme d'un tableau où se croisent ces quatre catégories. De plus, nous avons classé chacun des éléments de signification selon la forme de relation qu'il entretient avec les catégories. Nous nous sommes inspirés de l'approche développée par F. Saillant (1987) pour faire ressortir les types logiques : lien de cause à effet, de possibilité, de négation et de contradiction. Seuls les liens de cause à effet et de possibilité ont été retenus puisque les autres étaient absents du discours des personnes interrogées. Nous avons cherché également à montrer le niveau de personnalisation des éléments mentionnés selon qu'ils réfèrent à l'expérience de l'informateur (i.e. signification personnelle) ou aux autres cas connus hypothétiques (signification impersonnelle). Cependant, puisque les représentations de la schizophrénie se construisent généralement à partir de l'expérience personnelle de l'individu, nous avons remarqué que le transfert de l'objet de

représentation semblait relativement fastidieux pour les informateurs. Passer ainsi du narrateur comme objet de sa propre représentation à la représentation qu'il se fait d'autrui i.e. transporter la narration de l'expérientiel au projectif, ne fut pas un succès. C'est ce qui explique la quasi absence de signification impersonnelle de la schizophrénie. Donc, contrairement à la présentation schématique des réseaux sémantiques élaborée par Saillant (1987) qui distingue les liens personnels et impersonnels, nous avons opté pour une distinction basée sur la catégorie étiologique (causes, éléments déclencheurs, facteurs aggravants et contexte de développement de la maladie). Ces réseaux apparaissent en annexe.

Sur les éléments d' (ethno-) symptomatologie, nous avons dressé un tableau comprenant l'ensemble des symptômes identifiés classés six (6) catégories générales. Ces catégories sont les suivantes : comportements, état mental, problèmes physiques, attitudes, paranoïa et délire. Nous voulons montrer ainsi les éléments significatifs de la manifestation de la schizophrénie tels que perçus par les personnes interrogées, indépendamment de la symptomatologie officielle dégagée à partir de la CIM-10 (Organisation mondiale de la santé 1993).

Les moyens thérapeutiques comprennent la perception de la ressource alternative et communautaire fréquentée et la thérapeutique privilégiée ou perçue comme la plus appropriée. Dans cette sous-section, nous avons utilisé la même méthode de présentation des données qu'à la section précédente, soit l'usage du verbatim. En plus de présenter les éléments de signification des moyens thérapeutiques (institutionnels et biopharmaceutiques), nous terminons par la signification de la ressource communautaire fréquentée. Nous verrons à cet effet comment la ressource s'articule autour de la notion d'efficacité thérapeutique.

3.4.1 Groupes étiologiques de la schizophrénie.

Nous avons regroupé les éléments liés à l'étiologie en onze catégories synthétiques, soit soixante-dix-sept (77) éléments au total. Voici l'ordre dans lequel nous présentons le contenu de chacune de ces catégories : Monde moderne (n=8), Usure (n=8), Fatalité (n=7), Habitudes de vie (n=9), Attitudes et comportements (n=7), Événements de vie (n=9), Milieu familial (n=6), Rapports affectifs (n=3), Rapports à autrui (n=6), Milieu de travail (n=4), Personnalité (n=4). Ces nombres indiquent la quantité d'informateurs pour qui cette synthèse d'éléments est significative; il faut ensuite se référer aux tableaux 5 à 12 pour voir à quelle catégorie ces éléments se rattachent, ce qui constitue leur véritable signification. Il convient d'ajouter que les nombres mentionnés en

dessous des catégories synthétiques ne peuvent s'additionner entre eux car ils ne sont pas mutuellement exclusifs en tant que représentations de l'informateur.

Au tableau 5 nous avons utilisé la catégorie «Monde moderne» comme catégorie synthétique d'éléments de représentation. On peut questionner l'usage de cette catégorie plutôt que celles de «société capitaliste» et «société urbaine et industrielle». Nous justifions l'usage de cette expression par le fait qu'aucun informateur n'ait évoqué les rapports de production capitalistes comme éléments de l'étiopathogénèse de la schizophrénie. De même, nous avons dû rejeter l'expression «société urbaine et industrielle» puisque, dans quatre (4) cas, la maladie s'est déclenchée alors que la personne interrogée habitait en milieu rural (sans que ce milieu soit perçu directement ou explicitement comme contexte de développement de la schizophrénie). Ces quatre cas sur un total de douze nous sont apparus suffisamment importants pour opter pour une catégorie plus générale, bien que moins précise. Nous y reviendrons au chapitre IV alors que nous soumettrons quelques pistes de recherche pertinentes dans le champ des études régionales.

Parmi les éléments liés au monde moderne, le stress est celui qui est le plus mentionné. Il apparaît à la fois comme cause (1), comme élément déclencheur (1) et comme facteur aggravant (2). Un seul informateur parle au mode impersonnel, mais tous y établissent une relation de cause à effet. Les «malaises quotidiens» et les «produits toxiques» apparaissent comme cause personnelle alors que l'«absence de traitement», l'«arrêt des médicaments», la «compétition», et «être laissé à soi même» représentent des facteurs aggravants. La «performance» apparaît comme élément déclencheur. Il faut mentionner que plusieurs de ces éléments pourraient définir les caractéristiques de la société capitaliste : «compétition», «insécurité», «stress», «trop performer», «ne jamais s'arrêter», «être laissé à soi-même», tandis que les «produits toxiques» appartiendraient davantage à la société industrielle. Un fait intéressant, c'est que les médicaments, de même que l'interruption de traitement pharmaceutique, apparaissent comme facteur aggravant. Il ne s'agit évidemment pas des même personnes, mais cela montre qu'au niveau des modèles étiologiques et thérapeutiques, les valeurs diffèrent considérablement d'un individu à un autre. Les modèles de référence sont multiples, de même que les sources d'information qui véhiculent ces différents modèles²¹.

La catégorie de l'«usure» (cf. Tableau 6) regroupe des éléments signifiant une perte des capacités physiques, une blessure ou un problème pouvant altérer le fonctionnement normal de

²¹ Pour approfondir ce sujet, il faudrait étudier le contenu des différentes sources d'information sur la schizophrénie destinées aux personnes souffrantes, aux parents d'enfants schizophrènes ou au public en général.

l'organisme. Ces éléments sont au nombre de quatre (4) : «accouchement», «épuisement» et la «fatigue», «faire de la pression», «bourdonnements d'oreilles» et «maux d'estomac». Tous ces éléments entrent dans l'étiologie personnelle des personnes interrogées, mais n'ont pas tous la même signification étiologique. Ainsi, l'accouchement est perçu comme contexte de développement de la maladie (mais surtout l'épuisement qui en est issu), mais l'élément déclencheur chez cette informatrice est le mal d'estomac. En aucun cas cette personne interrogée n'a parlé de schizophrénie (qu'elle identifie comme représentation du psychiatre).

L'épuisement et la fatigue apparaissent dans trois cas : un premier cas en tant que cause directe de la schizophrénie alors que les deux autres perçoivent ces éléments comme facteurs aggravants, mais, dans ces cas-ci, l'informateur y introduit un lien de possibilité. L'idée que l'épuisement puisse aggraver l'état de la personne indique un certain questionnement, voir une certaine réticence à identifier des causes directes. Cela est dû dans certains cas à la discréditation du savoir porté par l'informateur qui s'attribue généralement très peu de compétence dans l'interprétation des causes et de la signification de sa maladie.

Le tableau 7 montre la catégorie «fatalité» qui regroupe des éléments sur lesquels la personne souffrante n'a pas de pouvoir d'action pour influencer l'apparition ou l'évolution de la schizophrénie. Le développement de la schizophrénie est fixé à l'avance ou bien il relève d'une volonté extérieure. Ces éléments peuvent se classer dans l'axe exogène / endogène, cependant, ils regroupent des types de signification plutôt disparates puisqu'ils incluent à la fois l'intervention surnaturelle et le modèle biomédical. Il s'agit des éléments suivants : «hasard», «hérédité», «sortilège divin», «système neuro-végétatif». Ces éléments sont classés dans la catégorie étiologique des causes. Bien qu'ils soient tous évoqués au niveau personnel, trois informateurs perçoivent l'hérédité comme une possibilité d'explication.

Il faut préciser qu'au début de l'entrevue 10, l'informateur parlait avec conviction de l'hérédité en tant que cause de la schizophrénie. Au fur et à mesure qu'il était invité à nous raconter ses expériences de vie, il se montrait moins catégorique sur le rôle des facteurs héréditaires dans l'étiopathogénèse de la schizophrénie. Les extraits suivants montrent le changement de ton qui s'est produit entre les premiers et les derniers moments de notre présence. Il affirmait :

maman était comme ça aussi...je l'sais pas quelle maladie qu'elle avait là, là, j'sais qu'elle faisait des dépressions nerveuses. C'est héréditaire ça [...] Ils disent que c'est

héréditaire, mais c'est-tu vrai, c'est-tu pas vrai? Moé je l'sais pas, peut-être que c'est même pas héréditaire c't'affaire là.. (E10- 93 : 97; 700 : 704)

La «fatalité» représente une des rares catégories où les éléments se regroupent en bloc autour des causes de la maladie, suivie, dans de moindres proportions par les «événements de vie», les «rapports affectifs» et la «personnalité».

Les habitudes de vie (n=9) entrent également dans les groupes étiologiques. Elles réfèrent à des comportements qui peuvent prendre la forme d'une manie, d'une accoutumance, la pratique régulière d'une activité ou l'inactivité. L'implication des habitudes de vie est située essentiellement sur le plan des facteurs aggravants et du contexte de développement de la maladie (cf. Tableau 8). Dans ce tableau, les informateurs sont plus enclins à percevoir les habitudes de vie en tant que possibilité (dont trois au niveau impersonnel). Les habitudes de vie sont de plusieurs ordres; certains de ses éléments s'expriment en terme de comportements routiniers (par exemple la masturbation, la monotonie) et d'abus (ex. «trop prier», «trop étudier»), alors que d'autres sont à caractère consensuel. Ces éléments sont les suivants : «aller à l'encontre du normal», «drogue et alcool», «faire plusieurs choses à la fois», «inactivité», «masturbation», «monotonie des activités», «négligence physique», «trop de prières», «trop étudier». La consommation de drogues ou d'alcool est citée par une majorité d'informateurs (n=7) soit comme élément déclencheur, comme facteur aggravant ou comme contexte de développement la maladie. L'autre élément le plus cité est l'inactivité (n=4) qui, rappelons-le, figurait comme principale difficulté de la vie quotidienne.

Le tableau 9 sur les attitudes et les comportements (n=7) constitue en quelque sorte une extension du tableau 8 précédant; il représente des manières d'être ou d'agir dont l'occurrence est trop irrégulière pour constituer une habitude de vie. C'est pourquoi nous n'avons pas classé la «masturbation» comme comportement puisqu'elle se présentait, d'après le récit de l'informateur, comme une action routinière et obsessive. Les éléments qui constituent cette catégorie-synthèse sont : «creuser à fond dans la maladie», «fantasme identitaire», «gestes violents», «manque de concentration», «parler de la maladie», «refoulement des frustrations», «trop endurer», «trop penser». Le fantasme identitaire est un élément que nous avons introduit et qui traduit assez bien la longue élocution de l'informateur sur ses prétentions à être un artiste (E6- 594 : 599). Nous pouvons voir également que l'introspection (i.e. creuser à fond..., parler de...) est considérée comme facteur aggravant chez deux informateurs alors qu'à l'opposé le refoulement en est un autre. Quant à l'élément «trop penser», les informateurs le spécifient ainsi : «...à force de trop penser...on s'imagine que c'est vrai à la longue» (E10- 233 : 245) et «à force trop penser, t'as des

drôles d'idées, t'es pas avec la réalité pis le rêve, tu pars du rêve pis tu reviens à la réalité» (E11-317 : 321). Il s'agit donc d'une forme d'altération de l'appréhension de l'environnement immédiat.

Le tableau 10 rassemble trois catégories-synthèses d'éléments liées sémantiquement par le regroupement des catégories événementielle et situationnelle à travers lesquelles la personne interrogée donne une signification à l'ensemble de son expérience²². Il s'agit des «événements de vie» (n=9), du «milieu familial» (n=6), et des «rapports affectifs» (n=3). Si les événements de vie sont surtout associés comme éléments déclencheurs ou comme facteurs aggravants, le milieu familial et les rapports affectif sont, au contraire, davantage associés aux causes de la maladie.

En ce qui concerne les événements de vie, les éléments sont au nombre de huit (8), soit : les «chicanes», les «choses impressionnantes», les «choses morbides», les «déceptions amoureuses», les «déceptions dans les études», les «déception et tristesse», les «décès» et la «solitude». Les éléments les plus fréquemment cités sont les déceptions amoureuses (n=5) et les décès (n=6). Deux informateurs qui ont mentionné les déceptions amoureuses ont également cité les décès qui se présentent surtout comme des facteurs aggravants.

La signification du milieu familial (n=6) comme agent pathogène est importante bien que quantitativement en-deça des événement de vie. Sur le plan qualitatif, cinq (5) informateurs situent le milieu familial comme cause directe à la genèse de la schizophrénie contrairement aux événements qui apparaissent comme éléments déclencheurs, comme facteurs aggravant ou comme contexte de développement. Les éléments de signification du milieu familial sont : «alcoolisme du père», «éducation trop sévère», «enfance», «état mental de la mère», «perte de la garde de l'enfant», «rejet du père», «violence familiale». Ces situations sont marquées par une grande intensité émotive qui vient altérer la ou les relations qu'entretiennent les personnes interrogées avec leur environnement social immédiat, soit la famille. La rupture ou la dysfonction dans le système communicationnel familial est donc perçue comme une cause (que celle-ci soit manifeste ou symbolique).

De même, les rapports affectifs se présentent comme une cause directe de la pathogénèse schizophrénique. Bien que le nombre d'informateurs soit considérablement réduit (n=3), les éléments évoqués sont explicites quant à la teneur de leur charge émotive : «manque d'affection», «manque d'amour», «manque de sexe», «rapport affectif à la mère», «rapport affectif au père».

Tout comme le milieu familial, ces rapports affectifs indiquent la présence d'une carence, d'un manque, voir carrément de l'absence de quelque chose de vital à l'équilibre de l'unité socialisatrice que représente la famille. Dans cette catégorie, l'affection, l'amour et le sexe (trois éléments issus d'une même informatrice) sont liés au milieu familial puisque c'est précisément en référence à une dissolution familiale que ces éléments sont ressortis.

Les rapports à autrui se sont également montrés significatifs chez la majorité des informateurs (n=9). Dans le tableau 11, nous présentons les éléments constitutifs des rapports à autrui à l'intérieur desquels nous avons greffé une sous-catégorie appelée «milieu de travail» et qui fut significative chez quatre (4) informateurs. Nous avons recueilli les éléments suivants : «se faire taper sur la tête tout l'temps», «attitude et réaction d'autrui», «communication», «dureté des gens», «incompréhension», «manque de soutien», «regard d'autrui» et «relations avec les femmes». Le milieu de travail comprend : l'«alcoolisme des collègues», les «relations de travail», et le «stress au travail». L'informateur pour qui les relations de travail sont perçues comme une cause de la schizophrénie les perçoit également comme éléments déclencheurs, comme facteurs aggravants et comme contexte de développement de la maladie. Dans ce cas-ci, nous pouvons presque considérer le milieu de travail comme le lieu totalisant de l'expérience psychotique, c'est-à-dire qui constitue l'espace-lieu des interactions problématiques (ou perçues comme tel).

Comme l'indique le tableau 11, seuls les rapports à autrui, la communication, les relations de travail et «se faire taper sur la tête» ont été identifiées comme des causes. Mais il faut préciser que les trois premiers éléments sont ressortis chez le même informateur (E1). Les autres éléments sont concentrés sémantiquement en tant que facteurs aggravants et apparaissent comme une relation de cause à effet à l'exception de la dureté des gens et du stress au travail qui apparaissent en tant que possibilité. Les informateurs réfèrent à ces éléments sur le plan personnel uniquement.

La dernière catégorie des groupes étiologiques est présentée au tableau 12. Il s'agit des éléments liés à la personnalité (n=4). De la même façon que les éléments de la fatalité, ceux-ci sont concentrés dans la catégorie des causes, soit : la «personnalité» et la «sensibilité». Le troisième élément identifié par les «caractère et tempérament» est classé en tant que facteur aggravant de la maladie. Les quatre extraits suivants illustrent l'influence de la personnalité sur le comportement et la genèse de la schizophrénie. Le premier cas (E2) fait ressortir les difficultés d'une personne solitaire à s'extérioriser en public :

²² Il faut rester conscient que cette expérience racontée fait elle-même l'objet d'une sélection sur la base des événements jugés significatifs par l'informateurs et que, par conséquent, nous sommes privés d'une foule d'autres éléments qui auraient

[...] on a plus tendance à être enfermés sur nous même, sur nous autres même, et de rester dans l'appartement et ne pas sortir. [...] Moi je suis une personne qui aime ça fonctionner seul, pis ça me fait moins de pression. (E2- 512 : 515; 625 : 627)

Le second cas (E3) illustre la relation difficile entre la sensibilité d'une personne et un événement de la vie vécu intensément comme l'expérience du deuil. On voit également que la conception du corps entre en jeu puisque l'informatrice y associe l'absorption de la douleur :

[...] moi, je pleurais souvent, j'avais de la peine souvent pis tout ça pis...j'étais très sensible. [...] Tu perds des êtres chers, moi j'ai perdu mon père, j'ai perdu ma mère, tellement j'étais sensible, là, j'ai fait une hémorragie parce que j'ai perdu ma mère. Après ça, moi, là chu opérée, l'hystérectomie, là, mais avant là, moi, tous mes sentiments se retrouvaient dans ma matrice. Tout influait là, t'sais, si j'avais de la peine, ça me décollait, si j'avais...de la mort, ça influait sur ma vie. Tout passait par mon intérieur. (E3- 24 : 27; 1015 : 1027)

Le troisième exemple (E7) illustre les transformations de caractère qui ont surgi à l'adolescence. Ce cas montre l'effet négatif de l'inhibition des sentiments :

Plus tard j'étais plus turbulent encore, ça fait que là ben y'a fallu qu'ils me disent d'arrêter d'être turbulent d'une façon plus catégorique. J'me rappelle pu trop exactement, là, mais je sais que ça m'arrivait des fois, là, parce que j'étais un enfant ben, ben, ben émotif. [...] Pis là j'me suis ramassé à l'adolescence où, autant j'étais turbulent à l'enfance, autant à l'adolescence ben j'étais un enfant réservé, timide, pis je parlais à personne pis je gardais tout en dedans pour moi. (E7- 87 : 93; 164 : 170)

Le quatrième cas (E4), dont il a déjà été question au tableau 4 portant sur les métaphores, montre un autre exemple où la sensibilité est impliquée dans la pathogénèse. Ce qui est intéressant ici c'est que cette source de difficulté est perçue comme étant indépendante de la schizophrénie (mais nous avons montré plus haut pourquoi il en est ainsi chez cet informateur pour qui l'«étiquette» de «schizophrénie» n'a pas de réalité effective). Il mentionne :

j'suis tellement sensible, j'suis comme une feuille de soie. Tout me touche, tout...j'suis impressionnable. Quelqu'un va parler fort, je pense qu'il est fâché, j'suis impressionnable. J'suis hypersensible. Même si j'avais pas cette schizophrénie là j'aurais des difficultés pareil à cause de cette sensibilité là. (E8- 380 : 389)

Donc, si l'on se fie à ces quelques exemples traitant de la personnalité considérée comme catégorie sémantique de l'étiopathogénèse schizophrénique, le sens de la personnalité

se construit autour de trois éléments. Ces éléments sont les suivants : personne sensible, solitaire et mélancolique («avoir de la peine souvent»).

Tableau 7. Catégories étiologiques regroupées.

Catégories étiologiques	Causes				Éléments déclencheurs				Facteurs aggravants				Contexte de développement			
	cause à effet		possibilité		cause à effet		possibilité		cause à effet		Possibilité		cause à effet		possibilité	
Formes de relation	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I
Personnalisation	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I
Fatalité (8)	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---
Hasard (2)	1	---	---	---	---	---	---	---	1	---	---	---	---	---	---	---
Hérédité (6)	4	---	3	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---
Sortilège divin (1)	---	---	1	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---
Système neuro-végétatif (1)	1	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Tableau 8. Catégories étiologiques regroupées.

Catégories étiologiques	Causes				Éléments déclencheurs				Facteurs aggravants				Contexte de développement			
	cause à effet		possibilité		cause à effet		possibilité		cause à effet		Possibilité		Cause à effet		possibilité	
Formes de relation	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I
Personnalisation	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I
Habitudes de vie (9)	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---
Aller à l'encontre du normal (1)	1	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---
Drogue et alcool (7)	---	---	---	---	2	---	---	---	1	1	---	2	2	---	---	---
Faire plusieurs choses à la fois (1)	---	---	---	---	---	---	---	---	1	---	---	---	1	---	---	---
Inactivité (4)	---	---	---	---	---	---	---	---	1	---	1	---	2	---	---	---
Masturbation (1)	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	1	---	---	---
Monotonie des activités (1)	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	1	---	---	---
Négligence physique (1)	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	1	---	---	---
Trop de prières (1)	---	---	---	---	---	---	1	---	---	---	---	---	---	---	---	---
Trop étudier (2)	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	2	---	---	---

Tableau 9. Catégories étiologiques regroupées.

Catégories étiologiques	Causes				Éléments déclencheurs				Facteurs aggravants				Contexte de développement			
	Cause à effet		Possibilité		Cause à effet		Possibilité		Cause à effet		Possibilité		Cause à effet		Possibilité	
	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I	P	I
Formes de relation																
Personnalisation																
Attitudes / comportements (7)	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---
Creuser à fond dans la maladie (1)	---	---	---	---	---	---	---	---	1	---	---	---	---	---	---	---
Fantasme identitaire (1)	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	1	---	---	---
Gestes violents (1)	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	1	---	---	---
Manque de concentration (1)	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	1	---	---	---
Parler de la maladie (1)	---	---	---	---	---	---	---	---	1	---	---	---	---	---	---	---
Refoulement des frustrations (2)	---	---	---	---	---	---	---	---	1	---	---	---	1	---	---	---
Trop endurer (1)	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	1	---	---	---
Trop penser (2)	---	---	---	---	---	---	---	---	2	---	---	---	---	---	---	---

3.4.2 Éléments de symptomatologie populaire.

Nous abordons maintenant la nouvelle sous-section qui porte sur la symptomatologie populaire. Cette dernière expression nous renvoie au discours populaire sur les signes distinctifs de la schizophrénie et, dans le cas de cette étude, au discours des personnes interrogées. Il s'agit donc de faire ressortir ce qu'elles perçoivent comme état, comportements ou attitudes «déviant», c'est-à-dire qui marquent le passage du normal au pathologique. Ces éléments d'*ethnosymptomatologie* renvoient à des éléments empruntés à différentes approches parfois opposées, mais qui structurent la définition subjective de la maladie, c'est-à-dire en un modèle intériorisé et signifiant. Le préfixe *ethno-* que nous avons utilisé renvoie à la culture dominante ambiante et suggère une certaine relativité du phénomène pathologique considéré sous tous ses aspects : biochimique, génétique, psychologique, et socio-anthropologique (qui inclut les processus cognitifs et la réflexivité du discours officiel sur la re-présentation de soi).

Nous allons présenter ces données en deux étapes. La première consiste à présenter les symptômes en fonction de l'informateur qui les a énoncés, alors qu'à la seconde étape nous présentons l'ensemble des symptômes regroupés ou classés en catégories spécifiques : comportement, état mental, problèmes physique, attitudes, paranoïa et délire. Deux tableaux ont été construits à cet effet (tableaux 13 et 14).

Les éléments les plus cités sont les catégories de la paranoïa et du délire de persécution (voir tableau 13). Le fait que les schizophrènes aient un taux de suicide d'environ dix pour cent trouve un écho parmi ces symptômes où les idées noires et suicidaires sont nettement présentes. À cela il faut ajouter la catégorie de la dépression qui est présente chez près de la moitié des personnes interrogées²³. Les autres symptômes représentés en moins grand nombre sont l'anxiété et l'angoisse, l'insomnie, les hallucinations, les diverses formes d'agressivité (verbale ou dirigée contre un objet inanimé), et le sentiment de culpabilité (d'ailleurs très complexe).

Nous avons gardé les éléments récurrents ou synonymes cités par une même personne pour préserver la variété et la richesse lexicographiques. En réalité, une étude ethnosémantique oblige le chercheur à préserver de tels éléments pour décrire autre chose que des généralités

²³ Précisons que la dépression fait l'objet de nombreuses recherches afin de savoir si elle peut être consécutive à la consommation régulière de neuroleptiques (cf. Benoit-Lamy 1998). Autrement dit, les symptômes dépressifs liés à la schizophrénie peuvent représenter un des nombreux effets secondaires (chimiques et/ou psycho-dynamiques) à la prise de médicaments plutôt qu'une manifestation négative de la schizophrénie.

grossières et impersonnelles. De telles récurrences sont observables au tableau 14 alors que les éléments symptomatologiques sont regroupés en catégories de sens plus générales.

Tableau 13. Éléments de symptomatologie populaire classés individuellement.

Symptômes			
E1	Angoisse; Coucher dans le passage [couloir]; «Down»; Entendre de la musique à l'hôpital [celle que jouait le père pendant l'enfance]; Idées suicidaires; Insomnie; Perte de contrôle; Perte de lucidité; Vouloir tuer ses parents;	E2	Agressivité verbale; Angoisse; Comportement étrange; Comportement non-confiant; Délire; Dépressif; Me comprenais pu; Paranoïa; Se sentir mal;
E3	Imagination; Je parlais pis je parlais pis je parlais; Paranoïa; Perte d'appétit; Peur de dormir; Peur de te faire voler; Peur que les autres parlent de toi;	E4	Anxiété; Culpabilité; Déprime; Idées suicidaires; Insomnie; Manque de volonté; Se sentir persécuté;
E5	Briser des objets de culte; Capoter sur le bon Dieu; Négligence; Peur de traverser la rue; Pouvoir influencer les événement à distance; Se sentir étouffer; Tout le monde voulait me tuer; Transformations physiques; Voir des étincelles; Vouloir tuer sa mère;	E6	Avoir des scrupules; Avoir l'air d'un robot; Blasphèmer; Bouleversé; Culpabilité; Découragement; Dépression; Entêtement; Fantôme identitaire; Idées négatives; Idées noires;

			Idées obsédantes; Inaccessible; Indifférence; Le bonheur s'en va; Manque de motivation; Perte de mémoire; Renfermé; Tics nerveux; Tristesse; Vivre dans un monde irréel; Voir la vie plus sombre;
E7	Comportement antisocial; Dédoublement de personnalité; Dire que tout est relatif; Être souvent dans les livres; Humeurs fluctuantes; Idées paranoïaques; Isolement; Trop de curiosité;	E8	Air bizarre; Amplifier la réalité; Angoisse; Hallucinations; Perte de contrôle; [Postures] : tête dessous, pattes en l'air;
E9	Briser des objets; Entendre des voix; Faire des crises;	E10	C'est le bon Dieu qui leur parle; Entendre des voix; Fatigue; Les autres veulent nous tuer; On vient malin; Peur; Se sentir suivi;
E11	Agressivité; Déprime; Dire des affaires qui ont pas de sens; Entendre des voix; Idées noires; Idées suicidaires; Inactivité; Insomnie;	E12	Anxiété; Bourdonnement d'oreilles; Idées fausses; Idées noires; Insomnie; Nervosité; Paranoïa; Stress; Virer en rond;

	Manque de concentration; Manque de discipline; Mêlé; Paranoïa; Perte d'appétit; Perte d'équilibre [psychologique]; Perturbé; Renfermé; Se sentir surveillé; Vouloir mettre le feu;		
--	---	--	--

Nous pouvons observer que les symptômes mentionnés (reconnus officiellement ou pas) réfèrent à un éventail d'objets hétéroclites : ils évoquent la présence du surnaturel, des rapports conflictuels à autrui, des éléments liés à la persécution et des malaises psychiques profonds telles l'angoisse et la culpabilité. Il faut préciser que certains symptômes sont également considérés comme agents de l'étiopathogenèse de la schizophrénie i.e. cause directe, élément déclencheur, facteur aggravant ou contexte de développement. Cela peut être dû, entre autres, à la formulation de nos questions. Ainsi les questions portant sur les éléments déclencheurs ont pu être interprétées et traduites par la description des signes précurseurs et distinctifs de la maladie. Malheureusement, cette possible mésentente ne nous est apparue qu'après les entrevues.

Rappelons que sur le plan strictement linguistique, cette confusion de l'objet (Cause vs. Effet / Symptôme) est considérée comme une figure de rhétorique bien définie : la métonymie (van der Geest et al. 1998). Dans notre cas, cet usage révèle une certaine circularité. On retourne l'objet sur son sujet; ainsi, le symptôme exprime sa propre cause en même temps qu'il en est le signe manifeste, c'est-à-dire son propre effet. Inversement, la cause représente à la fois la source première et la conséquence. C'est le cas notamment du fantasme identitaire (E6), du stress (E12), et des bourdonnements d'oreilles (E12). Il s'agit donc de deux informations spécifiques, bien que plusieurs autres éléments auraient pu être mentionnés, mais ils étaient formulés différemment. Des symptômes tels la peur, la fatigue, l'inactivité, la négligence physique ont également été mentionnés en tant qu'élément du groupe étiologique tout en figurant comme symptômes, mais de façon indifférenciée (i.e. par des informateurs différents).

Le tableau 14 que nous présentons constitue la deuxième manière de présenter les symptômes. Cette fois nous avons tenté de les classer en catégories symptomatologiques au

nombre de six (6) : le comportement, l'état mental, les problèmes physiques, les attitudes, la paranoïa, le délire et les hallucinations. Cette façon de classer les éléments de symptomatologie peut s'avérer imparfaite pour certains, mais elle permet toutefois de faire ressortir les récurrences ou les synonymes liés à des phénomènes semblables ou identiques. Par conséquent, elle ne saurait être définitive.

Tableau 14. Catégories symptomatologiques populaires de la schizophrénie.

Schizophrénie					
Catégories symptomatologiques					
Comportement	État mental	Problèmes physiques	Attitudes	Paranoïa	Délire et hallucinations
<ul style="list-style-type: none"> -Air bizarre -Air d'un robot -Blasphémer -Capoter sur le bon Dieu -Comportement étrange -Coucher dans le passage -Non-confiant -Devenir malin -Faire des crises -Parler beaucoup -Prendre des postures -Tics nerveux -Virer en rond 	<ul style="list-style-type: none"> -Angoissé -Anxieux -Découragement -Dépressif -Déprimé -Idées négatives -Idées noires -Idées suicidaires -Langueur -Le bonheur qui s'en va -Manque de motivation -Manque de volonté -Nervosité -On se comprend pu -Paresse -Perte de contrôle -Perte d'équilibre -Perturbé -Peur -Se sentir mal -Stress -Tristesse -Voir la vie plus sombre 	<ul style="list-style-type: none"> -Bourdonnement d'oreilles -Fatigue -Perte d'appétit 	<ul style="list-style-type: none"> -Amplifier la réalité -Dédoublément -Dire des affaires insensées -Inaccessible -Indifférence -Renfermé -Sentiment de culpabilité -Tout relativiser -Trop de curiosité -Vivre dans un monde irréel -Fantasme identitaire 	<ul style="list-style-type: none"> -Idées paranoïaques -Paranoïa -Se sentir persécuté -Se sentir suivi -Se sentir surveillé -Peur de dormir -Peur de se faire voler -Peur de traverser la rue -Peur que les gens parlent de soi 	<ul style="list-style-type: none"> -Délire -Le bon Dieu qui te parle -Entendre de la musique -Entendre des voix -Hallucinations -Influencer les événements à distance -Transformations physiques

Dans la catégorie des comportements, nous pouvons distinguer certains éléments issus du contexte culturel. En effet, «blasphémer» et «capoter sur le bon Dieu» ne font pas que représenter une forme de comportement. Ils révèlent une certaine conception de la normalité sociale en ce qui concerne la pratique religieuse, et une normalité métaphysique en ce qui concerne le blasphème comme interdit (social) révélant les exigences de l'Au-delà. D'autres éléments révèlent également l'influence du consensus social dans l'interprétation du pathologique. C'est ainsi qu'avoir «l'air bizarre» et avoir un «comportement étrange» ne spécifient nullement la qualité relative de la bizarrerie et de l'étrangeté qui relève du conditionnement ou mieux, de l'apprentissage culturel (ou enculturation). Dans ces cas-ci, la «bizarrerie» et l'«étrangeté» prennent le caractère de l'inhabituel et que nous pourrions presque qualifier de statistiquement marginal et, donc, anormal ou *morbide* dans le sens durkheimien du terme.

Par ailleurs, la «perte d'appétit» que nous avons classée parmi les problèmes physiques pose quelques problèmes d'interprétation dans la mesure où elle est souvent consécutive d'une détresse psychologique quelconque. Les personnes interrogées ont mentionné plusieurs éléments dont l'anxiété, la dépression, les idées noires ou suicidaires, la peur et le stress. Il en va ainsi de la fatigue qui n'est pas exclusivement physique.

Dans la catégorie sur la paranoïa, il est intéressant de constater que la personne qui parle est généralement au centre d'une situation menaçante. La personne qui parle est l'objet du sentiment malveillant d'autrui : persécution, peur du vol, poursuite, surveillance, tuerie, risée, et les autres éléments tels la fausseté, les idées paranoïaques et la peur associée à la réaction d'autrui. Concernant la catégorie du délire et des hallucinations, elle renferme des éléments liés à l'irrationalité comme «dire des affaires insensées»²⁴. Les hallucinations sont auditives : «le bon Dieu qui te parle», «entendre des voix» et «entendre de la musique». Ce dernier élément doit être contextualisé car il s'agit de la musique que jouait le père alors que l'informateur habitait chez ses parents. Or, cet informateur identifie sa relation au père comme le contexte de développement de la schizophrénie (contexte est perçu comme une cause directe). Cette musique, considérée ici comme hallucination (l'informateur l'affirme lui-même), est donc chargée symboliquement.

La catégorie des attitudes se rapproche également de la paranoïa, du délire et des hallucinations. Par exemple, «amplifier la réalité» et «faire de l'imagination» sont des attitudes (conscientes ou non) qui jouxtent le «délire» et les «choses insensées». D'autres éléments plus

²⁴ Le qualificatif «insensé» était d'ailleurs jadis utilisé pour désigner la folie et ceux qui en étaient atteints (cf. Foucault 1985)

ambigus tels «tout relativiser» et «trop de curiosité» portent également à une délicate interprétation : ils réfèrent à une démarche intellectuelle et paradigmatique qui pourrait être perçue comme la manifestation d'un produit culturel historiquement défini. Par conséquent, le «relativisme» comme élément de symptomatologie schizophrénique pourrait représenter une forme de criticisme social si et seulement si l'informateur est conscient qu'il s'agit d'une *tendance actuelle*. Il faut donc retenir dans ces quelques lignes sur la symptomatologie populaire de la schizophrénie que de nombreux éléments de signification liés au pathologique font référence à des comportements et à des attitudes vaguement définis qui soulèvent la question de la frontière entre le normal et le pathologique (encore une fois non-résolue) et le rôle des systèmes de valeurs, des systèmes idéologiques et de la culture dans l'expression et la définition (*épistémè*) de la déviance psychiatrique.

Nous abordons maintenant le dernier aspect de l'explication de la schizophrénie, soit les moyens thérapeutiques (utilisés ou privilégiés) et la perception de la ressource communautaire fréquentée.

3.4.3 Perception des moyens thérapeutiques.

Cette dernière sous-section sur l'explication de la maladie porte sur la thérapeutique de la schizophrénie. Nous présentons dans un premier temps la forme de relation qu'entretiennent les personnes interrogées avec les formes de traitement mentionnées : bio-pharmacologique et psychothérapeutique ou psychanalytique. Lorsque que la forme de traitement ou le personnel sont perçus positivement, nous avons inscrit le symbole (+). Le symbole (-) marque une perception négative du traitement ou du personnel impliqué dans la relation thérapeutique. Nous présentons cette perception des moyens thérapeutiques au tableau 15. Dans un deuxième temps, nous présentons les différentes formes d'aide reçue par les personnes interrogées (perçues comme telle) (tableau 16). Dans un dernier temps, nous présentons des extraits d'entrevues concernant les moyens thérapeutiques appropriés et la perception de la ressource alternative et communautaire. Ces extraits permettront une meilleure compréhension des personnes interrogées en fournissant davantage d'éléments de contexte (qui sont absents dans les tableaux).

Le tableau 15 portant sur la perception des moyens thérapeutiques nous révèle que dans la majorité des cas la relation et/ou le rôle du psychiatre sont perçus négativement, même si la forme de traitement bio-pharmaceutique apparaît convenable. D'ailleurs, la consommation de

médicaments (antidépresseurs, neuroleptiques et antipsychotiques) est davantage perçue comme inéluctable puisque la «maladie» est perçue comme chronique. Cependant, nos personnes interrogées vont parfois réduire le rôle du psychiatre à celui de «prescripteur de pilules», de «médecin habilité à prescrire des drogues», ou de «surveiller les médicaments».

Tableau 15. Perception des moyens thérapeutiques.

Moyens thérapeutiques					
Forme de traitement			Personnel impliqué dans la relation thérapeutique		
E	Médicaments	Psychothér. T. analytique	Psychiatre	Psychologue	Intervenant ress. comm.
1	–	+	–	+	
2	+	+	+	+	
3	+	+	–	+	
4	+	+	+		
5	+		–		
6	–		–		
7	–		–		
8	–	+	–	+	
9	+	+	–	+	
10	–		–		
11	+		+		
12	+		–		

L'association du psychiatre aux médicaments n'explique pourtant pas à elle seule la perception négative du psychiatre. En fait ce qui apparaît dans les entretiens, ce sont surtout le manque d'écoute et de disponibilité du psychiatre qui entachent sa réputation, comme le révèlent ces extraits : «il venait pas me voir souvent [...] des fois j'aurais eu besoin d'y parler», «y'est là juste pour constater, t'sais, signer des feuilles, te signifier ton congé ou ben de décider de te garder [à l'hôpital]», «il me regarde pas, il m'écoute pas, il parlait pas de ma maladie», «un psychiatre, moi, j'aimerais bien qu'il pose des questions [rire]». À l'opposé, la psychothérapie et le psychologue jouissent d'une meilleure appréciation puisque ceux qui en font référence expriment un *plus grande confiance*. Ils parviennent ainsi à associer ce type de traitement à leur besoin d'écoute et de compréhension. Pour s'en convaincre, nous n'avons qu'à nous rappeler les

difficultés de la vie quotidienne ainsi que les sentiments exprimés par rapport à cette dernière : incompréhension, étiquetage, rejet social, etc. (cf. section 1, chapitre III). L'attente face à cette forme de traitement est explicite; il s'agit précisément d'apporter là où la relation psychiatre / patient a failli, c'est-à-dire sur le plan de l'écoute et de la compréhension, comme en fait foi cette informatrice (E3) : «je pourrais me vider le cœur une fois pour toute [...] il pourrait mieux me comprendre, fouiller dans moi, pis vider mes sentiments, mes peurs, mes frustrations».

L'absence des intervenants des ressources alternatives et communautaires dans la perception des moyens thérapeutiques peut surprendre à prime abord. Toutefois, les services de la ressource qui impliquent une relation thérapeutique, soit les relations d'aide et les suivis planifiés, ne se sont pas montrés quantitativement importants chez les personnes interrogées²⁵. De là à croire qu'il y a un lien explicatif entre les statistiques d'utilisation de services et la perception des moyens thérapeutiques, il y a tout un chemin à parcourir. D'ailleurs nous ne pensons pas que nos données nous permettent d'aller plus loin sur cette question.

Tableau 16. Aide reçue par les personnes interrogées (perçue comme de l'aide).

Aide reçue												
Informateurs :	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Famille	X			X		X	X		X			
Amis	X											
Psychiatre		X	X							X		
Psychologue		X					X	X	X			X
Infirmières						X						
Hôpital										X		
Ress. comm.					X		X		X			
Trav. Social			X									
F. d'accueil					X							
Prog. Gouv.							X			X	X	

Concernant l'aide reçue, les personnes ou les ressources mentionnées sont plus diversifiées. Ici, le psychologue représente une personne ressource citée par près de la moitié des informateurs, suivi de la famille : parents, frère et sœur, tante, conjointe. Le psychiatre, l'infirmière, le travailleur social, la famille d'accueil et les amis y figurent également, de même que des

²⁵ Les services les plus importants durant la période à l'étude furent les activités d'apprentissage (9,1%), les interventions ponctuelles (9,1%) et les supports téléphoniques (49,0%).

organisations tels l'hôpital et la ressource communautaire de même que certains programmes gouvernementaux (axés sur la formation professionnelle).

Ces deux tableaux dressent un aperçu général de la perception des moyens thérapeutiques et de l'aide reçue par les personnes interrogées. C'est pourquoi nous faisons usage des extraits d'entrevues dans les lignes suivantes en ciblant ce que les informateurs ont exprimé sur les moyens thérapeutiques appropriés et sur ce que leur apporte la fréquentation d'une ressource alternative et communautaire en santé mentale. Les réponses sont variées; certains vont identifier le ou les moyens appropriés 1) par la négation (ex. : «ce n'est pas...») ou 2) sous la forme normative (ex. : «ce serait...»).

L'informateur E1 considère que la médication est un traitement nécessaire pour contrôler le cerveau. «Contrôler le cerveau» représente davantage l'inhibition des symptômes qu'un moyen de s'attaquer aux agents étiologiques. Il s'interroge également l'intervention possible d'un psychologue comme moyen de lui redonner confiance :

J pense que, qu'ils créent des médicaments, c'est là qu'ils contrôlent le cerveau [...] Peut-être suivre un psychologue, une thérapie, je l'sais pas. Ça serait peut-être pas mauvais [...] Ça serait de m'aider à prendre plus confiance en moi-même, je pense que ça m'aiderait dans ce sens-là. Avoir plus confiance en soi-même (E1- 781 : 784; 874 : 891)

L'informateur E2 décrit trois principaux moyens thérapeutiques : la médication, la thérapie et le milieu social favorable. Il croit également que l'aide aux familles fait partie de la thérapie. Il faut préciser que pour cette personne, l'étiologie relève du milieu familial, il lui apparaît donc normal d'impliquer les membres de la famille dans le processus thérapeutique. Il précisa ce point lors d'un entretien informel à savoir qu'il avait déjà entrepris une thérapie familiale, mais que cette expérience se révéla négative à cause du manque d'ouverture des parents. Selon cet informateur, un climat social favorable peut représenter un moyen thérapeutique, mais si nous considérons les éléments opposés tels «confrontation» et «climat amical», «compétition» et «entraide», il peuvent représenter également des facteurs aggravants ou des éléments du contexte de développement de la maladie. Néanmoins, cette identification critique et implicite de l'idéologie libérale (et son corollaire le système capitaliste) comme agent pathogène nous apparaît manifeste (même s'il en a identifié d'autres tels l'hérédité, le milieu familial et les obsessions sexuelles incestueuses). Il explique :

C'est d'abord la médication, c'est ensuite une thérapie. C'est une information au point de vue familial, comme [nom d'une ressource pour les familles]. C'est les médicaments, la médication, pis une thérapie pis plus d'entraide aussi au lieu d'être tout le temps en compétition. Plus dans un climat amical que dans un climat de confrontation comme aujourd'hui, le système est beaucoup basé sur la compétition entre les individus au lieu de l'entraide pour arriver à un but (E2- 1113 : 1129)

L'informatrice E3 parle de l'intervention d'un psychologue suite à l'expérience bénéfique d'une intervenante-stagiaire de la ressource communautaire. Cette informatrice est plus explicite quant à la définition du modèle thérapeutique qu'elle perçoit davantage comme un moyen d'expression ou d'introspection. Cette perception de la psychothérapie diverge donc avec d'autres conceptions plus orientées vers le modèle comportemental (conditionnement, apprentissage, etc.). Dans ce contexte, l'opposition théorique entre les modèles biomédical et psychologique est insatisfaisante puisque la psychologie behavioriste ou comportementale correspondrait au modèle allopathique de Laplantine (1986) au même titre que le traitement biopharmaceutique. Ici, le modèle est surtout adoucissant : le soignant assiste le malade pour le conduire aux origines enfouies du «mal». Elle dit :

Là, j'ai voulu demander au psychiatre de m'accorder un psychologue à cause que j'ai eu des rencontres avec [stagiaire-intervenante], hein, pis ça m'a fait du bien pis ça m'a fait penser que je pourrais avoir un psychologue [...] Je pourrais me vider le cœur une fois pour toute [...] Il [psychologue] pourrait mieux me comprendre, fouiller dans moi, pis vider mes sentiments, pis mes peurs, mes frustrations [...] C'est sûrement pas des électrochocs, parce que moi j'en ai pas eu pis c'a très bien fait de pas en avoir eu, hum! (E3- 1209 : 1207; 1217 : 1224; 1234 : 1238; 1468 : 1470)

L'informateur E4 définit les moyens thérapeutiques par l'attitude que doit prendre la personne souffrante dans sa démarche quotidienne. D'abord, il perçoit la mort comme une avenue souhaitable pour le schizophrène, ce qui laisse supposer une souffrance relativement intense. Il est évident que cette avenue est à peu près inapplicable, mais l'intérêt de cette citation réside justement dans son caractère métaphorique, son sens «caché» qui en fait une catégorie de la souffrance plutôt qu'une catégorie thérapeutique. Il évoque ensuite la fuite comme un moyen d'éviter les situations conflictuelles ou difficiles qui pourraient aggraver l'état du schizophrène. Ce dernier élément nous fournit également une esquisse de définition de la schizophrénie qualifiée par des «moyennes crises», se faire «embêter» ou par des gens qui «voudraient toujours avoir raison». Cette association de la schizophrénie à certaines conduites extérieures que l'informateur juge répréhensibles explique en partie sa réaction à savoir : «moé j'en avais pas de maladie mentale, même que j pense pas que j'étais mental». Par conséquent, en suivant sa logique, les «malades» ce sont les autres avec leurs conduites «déviantes». Il mentionne à ce sujet :

Le meilleur traitement, c'est quasiment celui qui est mort avant que la maladie arrive. C'est quasiment celui-là... Pour vaincre la maladie, c'est un petit peu de fuir les amis, de fuir un petit peu, être obligé de fuir, fuir les amis, c'est de les fuir parce que parce que y'en a qui font des moyennes crises, ils pensent pas d'être schizophrènes pis y sont atteints, y sont atteints pas mal de schizophrénie. On leur fait rien, pis nous embêter comme ça! Y voudraient toujours avoir raison pis faire comprendre le réel (E4- 666 : 690)

L'informatrice E5 mentionne deux formes de traitement : la médication et les électrochocs. Les médicaments se présentent comme le seul moyen thérapeutique réellement efficace, alors que les électrochocs sont perçus négativement. Cette thérapie suscite une réaction plus forte chez cette informatrice qui rejette complètement son efficacité, même si elle ne l'a jamais subie. Cette forme de traitement évoque chez elle suffisamment de violence pour proposer le suicide comme moyen d'en éviter l'usage, ce qui constitue également une violence particulière (que l'intention soit réelle ou symbolique). Elle cite :

Ben moé, c'est les médicaments que j'ai, j'suis correcte là, pis j'suis bien traitée, là, mais des fois on dirait qu'il m'en manque ou ben que j'en ai trop. J'sais pas [...] Si y'a d'autres traitements, moi je les veux pas, à cause que les électrochocs y'en a qui se font donner des électrochocs pis ils disent qu'ils guérissent avec ça. Moé je crois pas à ça. Moé ils m'en feront jamais parce que j'va me tirer une balle dans la tête s'ils me font ça (E5- 771 : 801)

Précisons que sur le plan strictement sémantique, ce n'est pas l'intentionnalité réelle de l'acteur qui fait l'objet d'un intérêt particulier, mais plutôt les associations d'idées, de concepts, de symboles ou d'actions qui façonnent et qui donnent un sens à l'événement; elles en modulent l'intensité évocatrice.

L'informateur E6 ne suggère aucun moyen thérapeutique approprié pour traiter la schizophrénie. L'alimentation représente ici le seul moyen tangible susceptible d'aider le schizophrène. Il dit :

Pour cette affaire là, la schizophrénie, t'sais, je viens tellement indifférent à ça, même si je comprends...pour atteindre la racine de ça, pour éliminer le problème, ha! c'est difficile [...] Nourris-toi, ça va t'aider. (E6- 2710 : 2718; 2880 : 2881)

Puisque cet informateur est le seul qui a arrêté la médication (depuis une dizaine d'années), nous jugeons qu'il est nécessaire d'entendre ce que cette thérapie signifie pour lui. Il affirme :

la médication, moi j'en prends pas de médication, là, je vais le dire tout de suite parce que c'est un grand détail très important, ça, j'veux dire. [Interviewer]- Aucune médication? [E6]-Non, aucune, c'est très difficile parce que la médication moi, là, quand tu veux sortir d'une maladie [...] la médication j'va te l'dire j'suis pas pour ça [...] C'est parce que c'est comme une béquille, c'est comme une béquille [...] (E6-1314 : 1326; 2354 : 2358; 2772 : 2778; 3096 : 3104; 3216 : 3217)

Contrairement aux autres informateurs que nous avons interrogés, l'usage des médicaments ne figure pas comme moyen approprié. En effet nous avons vu au tableau 15 que plus de la moitié des informateurs avaient une conception relativement positive de la médication, sans élaborer sur le sujet comme s'ils étaient accoutumés à cette habitude imposée par cette «maladie chronique et invalidante».

L'informateur E7 situe le moyen thérapeutique approprié dans la même perspective que l'informateur précédent (E6), mais il ajoute également que ce sont des «drogues qui permettent de fonctionner»(E7- 1574 : 1580). Comme il l'indique ici :

Moi ça serait, si j'avais la chance d'avoir une autogestion de médicaments pour être capable de m'en passer de la médication, là, ça serait ça que j'aimerais, ça serait ça que je souhaiterais (E7- 1674 : 1679)

L'informateur E8 identifie trois principaux moyens de traiter la schizophrénie : 1) «être entouré de gens» que nous pouvons traduire en nos termes par le maintien des liens de socialité, 2) une plus grande régularité dans la relation médecin / patient (en contexte hospitalier) et 3) axer la recherche sur la prévention. Dans ce cas-ci, l'informateur définit sa relation à la médication en terme d'équivalence entre l'entourage et les «pilules». Ce qui reviendrait à dire, en extrapolant, que les relations sociales représentent ou procurent un certain effet thérapeutique (réel ou symbolique). Il dit :

C'est d'être entouré de gens même si tu penses que c'est peut-être mieux d'être tout seul, t'as pas envie de voir personne. Je pense que ça fais du bien d'être entouré de gens pis ça vaut les pillules parce que moé y'a des fois, là, j'ai des montées que j'me sens tellement bien, là, calme, pis j'me sens tellement calme [...] Le *best* ça serait toujours d'être avec le médecin traitant, mais quand on est hospitalisé on a affaire à d'autres médecins pis c'est pas les mêmes [...] Ça prendra toujours des hôpitaux [...] le meilleur traitement d'après moé pour la schizophrénie ça serait de trouver des moyens de la prévenir au lieu de trouver des moyens de la soigner, tout simplement, faire des recherches pour la prévenir. Là ils font des recherches pour la soigner, y'a quelque chose qui marche pas. (E8- 727 : 733; 811 : 812; 908 : 918; 920 : 933)

L'informateur E9 compense le manque d'autonomie par la méditation qu'il perçoit comme moyen thérapeutique approprié i.e. la «thérapie spirituelle». N'enlevant rien à l'efficacité première des médicaments, cette personne situe la thérapeutique davantage au niveau de la capacité à stimuler le développement personnel et la qualité de sa relation à autrui (i.e. en opposant l'«autonomie» à la «dépendance»). En clair, il s'agit d'un moyen de dépasser cette difficulté d'ordre relationnel en stimulant son enthousiasme et sa confiance face à la vie (comme il l'indiqua à un autre moment de l'entrevue). Il mentionne à cet effet :

Le traitement que je fais, là, la méditation. C'est une thérapie spirituelle [intervieweur : à quoi tu t'attends avec cette thérapie?] À vivre plus autonome, de dépendre moins des autres...avec mon épouse j'suis dépendant, mon épouse elle contrôle pas mal tout... (E9- 473 : 490)

L'informateur E10 identifie trois moyens qu'il considère approprié, soit : 1) l'écoute, 2) la compréhension et 3) le travail. De plus, il conçoit l'idée d'une meilleure «écoute» en réaction au traitement pharmaceutique qui résulte d'une mauvaise relation psychiatre / patient et qui mène prématurément à l'usage des médicaments. Ainsi, il réagit négativement au traitement pharmaceutique qu'il perçoit comme un moyen d'«endormir le mal». Cependant, il ajoute qu'il est obligé d'y faire appel à cause de l'hérédité de sa maladie. Il nous est difficile d'interpréter davantage cette conception relativement nébuleuse qui stipule une justification personnelle de l'usage de médicament et ce, sur la base de l'hérédité de la «maladie»²⁶. Cette conception rappelle la définition que faisait plus haut l'informateur E1 à savoir que la véracité de la schizophrénie réside dans l'obligation de consommer des médicaments. Nous retrouvons ici une conception similaire qui amène l'acteur à renoncer à toute autre alternative ou possibilité thérapeutique. D'ailleurs la médication est perçue comme étant nécessaire au point de négliger de l'identifier comme une thérapeutique. Dans cette perception de la thérapeutique le travail fait également partie des moyens appropriés pour «changer de vie» à condition d'y préconiser des conditions favorables. Rappelons que dans ce cas précis, les relations de travail sont associées au groupe étiologique et ce, dans sa totalité. Il relate à ce sujet :

C'est de nous écouter. Des fois ils nous écoutent pas, ils donnent des pilules, y'en a d'autres qui en auraient pas besoin de pillules, mais ils donnent des pilules. Ils nous endorment sur notre mal...moé ça me prend des pillules j'ai pas le choix c'est héréditaire [...] la compréhension pis nous donner de l'ouvrage pour nous faire changer de vie. Par exemple pas des boss [patrons] qui ambitionnent sur leurs employés (E10- 628 : 636; 649 : 655)

²⁶ Il remet en question le facteur héréditaire au fur et à mesure qu'il rend socialement intelligible la schizophrénie.

À la onzième entrevue (E11), l'informateur fait reposer le processus thérapeutique sur deux éléments indissociables (et jusque-là indissociés) du modèle institutionnel et biomédical : 1) les «pilules» et 2) le psychiatre. Bien que l'usage des «pilules» repose sur l'intervention directe du psychiatre, la personne interrogée dépasse cette définition réductrice du rôle du psychiatre en insistant sur la nécessité d'un «bon suivi». Pour l'informateur, la qualité de cette relation thérapeutique repose sur la compréhension et l'écoute des sentiments. Bref, il suggère un changement dans le rapport psychiatre / patient, un changement qualitatif signifiant une plus grande proximité. Il exprime cette idée dans les termes suivants :

Ben le traitement c'est d'avoir les bonnes pillules pour contrôler...des fois tu prends des pillules pis ça marche pas, tu reviens au point de départ. Faut que tu prennes des pillules, faut que t'aies un bon suivi du psychiatre, là, des choses de même, du thérapeute [...] Après ça, faut que tu sois compris, par exemple faudrait un bon psychiatre, un psychiatre qui te comprend, qui sait ce que tu vis pis tes sentiments pis des choses de même, parce que c'est pas drôle à vivre cette maladie-là, t'sais. (E11- 902 : 929)

L'idée d'un changement qualitatif repose en partie sur une plus grande écoute, laquelle n'est possible que par un plus grand investissement en nombre d'heures passées avec le patient. Mais puisque ce changement suppose une modification de la relation thérapeutique, la durée du temps d'écoute ne saurait en être l'unique marqueur. La condition première de cette relation de proximité implicitement évoquée par cet informateur se traduit en dernière instance par l'écoute, et que nous avons traduite en nos termes. Nous nous gardons de toute interprétation supplémentaire concernant cette relation thérapeutique faute de matériel précisant la véritable nature de ce rapport psychiatre / patient; il faudrait interroger le personnel médical et, comme il ne s'agit pas du sujet de ce mémoire, nous devons nous restreindre aux représentations des personnes schizophrènes.

Le dernier informateur (E12) entrevoit le traitement de la schizophrénie à partir de l'approche pharmaceutique. Il associe deux types de médicaments («antidépresseurs» et «antipsychotiques») avec des symptômes tels les «idées noires» et l'«anxiété». Il nous est cependant impossible de comprendre davantage sa notion de «progression»²⁷. Néanmoins, cette personne interrogée se montre plus explicite concernant la durée de cette «maladie» qui «va être là toute la vie» et «qui se soigne au fur et à mesure». Il ajoute qu'il aurait eu plus de chance de guérison s'il avait été «soigné beaucoup plus tôt». Il explique donc :

²⁷ En effet, il peut s'agir d'une «progression» linéaire marquant, comme dans la définition kraepelinienne de la maladie, une *évolution déficitaire* ou encore, selon le modèle bleulerien, une progression déficitaire irrégulière à travers laquelle une guérison partielle ou une rémission demeurent possibles (cf. Garrabe, J. (1992); Guelfi et al. 1987 : 191-192).

Les antidépresseurs pis les antipsychotiques pour les idées noires, l'anxiété [...] C'est ça, les pilules pis...mais y'a pas de traitement flash, c'est une progression ça, c'est une maladie qui progresse ça, ça va être là toute la vie, qui se soigne pas tout de suite, c'est au fur et à mesure. Faut que ça soit soigné au fur et à mesure ça, y'aurait fallu que je sois soigné beaucoup plus tôt vers quinze ans avant d'attendre que je sois autonome à vingt-quatre ans (E12- 716 : 731; 737 : 740)

Il est intéressant de constater que cette perception des moyens appropriés converge avec sa description des causes de la schizophrénie situées sur l'axe exogène (A) / endogène (B) : «hérédité» (B), «alcoolisme du père» (A), «malaises quotidiens» (A) et «système neuro-végétatif» (B). Un tel modèle où l'*endogénéité* à caractère somatique est prééminente (puisque l'alcoolisme est associé à l'hérédité) exclue des traitements telle la psychanalyse (située sur l'axe relationnel, mais conviendrait également à la variante psychique du modèle endogène). Par conséquent, il lui apparaît tout naturel de considérer les soins de la même manière que l'évolution de la schizophrénie, c'est-à-dire «au fur et à mesure». Il faut spécifier que l'informateur avait déjà entrepris une *thérapie primale* (i.e. principe cathartique) alors qu'il croyait souffrir d'une névrose d'angoisse. Ce qui laisse supposer, mais sous toute réserve, que la prise de conscience du diagnostic de schizophrénie ait pu influencer la recherche du traitement approprié. La question qu'il faut se poser alors est de savoir ce qui a pu médiatiser une telle influence sur la définition des moyens thérapeutiques appropriés. La question vaut pour tous les cas dans la mesure où elle sert 1) à définir une sémiotique de la définition des moyens thérapeutiques (appropriés) et, par extension, 2) à orienter la recherche de solution de la personne souffrante. Voyons maintenant ce que ces personnes pensent de la ressource alternative et communautaire qu'ils fréquentent ou qu'ils ont déjà fréquentée.

3.4.4 Perception de la ressource alternative et communautaire.

Les extraits suivants rassemblent l'ensemble des éléments du discours portant sur la ressource alternative et communautaire en santé mentale. C'est donc en tant qu'«usagers» que nos informateurs ont été interrogés sur ce que leur apportait la fréquentation de la ressource. Puisque la ressource n'avait pas été représentée en termes de moyens thérapeutiques (leur donnant la quasi exclusivité au personnel médical), il nous fallait nécessairement connaître ce qu'elle pouvait bien signifier pour eux en contrepartie. Après avoir passé en revue l'ensemble des extraits suivants, le lecteur comprendra mieux pourquoi il en fut ainsi.

Les éléments de signification se classent principalement en quatre catégories : 1) l'apport du groupe, 2) l'apport des intervenants, 3) les rapports sociaux et 4) l'appréciation de la ressource. En général l'apport du groupe est perçu positivement et il en va de même pour l'apport des intervenants et des rapports sociaux. Cependant, la vapeur se renverse lorsqu'il s'agit de l'appréciation de la ressource bien qu'il s'agisse de critiques constructives dans certains cas. Voyons cela en détail.

L'informateur E1 nous rapporte que la fréquentation de la ressource l'aide à se sentir normal et à réaliser que d'autres personnes ont la même «maladie». Les activités de la ressource lui permettent de se renseigner et de recevoir des conseil pratiques concernant ses stratégies de vie. Il mentionne :

Ils font de l'actualité, normalement je participe à ça. J'aime ça, ça me renseigne sur des sujets pis toutes sortes d'affaires [...] si tu te renfermes sur toi-même pis tu parles pas à personne ben là t'es peut-être gêné par rapport à ta maladie, mais quand on est [nom de la ressource], pour moi y'en a pas un de meilleur qu'un autre, on est tous égal, pis c'est tout. On va faire des farces, des affaires de même. Quand on vient ici, c'est vraiment parce qu'on est égal [...] Ça fait réaliser qu'il y a d'autres personnes qui ont la même maladie, ça fait que là tu te dis que t'es plus normal [...] J'trouve que c'est une bonne affaire [...] Y'en a qui m'ont dit d'oublier le passé, c'qui s'est passé avec mon père quand j'étais jeune pis de vivre au jour le jour. (E1- 146 : 156; 521 : 530; 582 : 594; 694 : 698; 722 : 726)

L'informateur E2 perçoit l'apport de la ressource comme une «délivrance» pour les personnes comme lui qui ont beaucoup de problèmes. Il ajoute que la fréquentation de la ressource lui évite «d'aller chez le psychologue». La ressource lui permet également de «faire sa place», phénomène qu'il ramène aux rapports sociaux dans la société en général. Il s'agit comme d'un microcosme où se reproduisent les mêmes cadres sociologiques. Il mentionne à ce sujet :

Ça n'en prend des services communautaires comme ça parce que moi, si j'avais pas eu [nom de la ressource] je serais probablement chez le psychologue ou peut-être que si j'avais réussi à travailler ben là...mais si je fais pas ma place [nom de la ressource] je la ferai pas ailleurs. C'est pour ça que quand je viens ici [...] C'est une délivrance parce que y'en faut, parce qu'on a beaucoup de problèmes, ça aide beaucoup. (E2- 1004 : 1029; 1061 : 1073)

La troisième informatrice (E3) affirme que la fréquentation de cette ressource est bénéfique et que «ça fait une activité». Elle questionne cependant la compétence des intervenants (même si elle mentionne plus loin l'apport bénéfique d'une relation d'aide). Elle mentionne à ce sujet :

Ça me fais du bien depuis que je viens ici, ça me fait une activité. [...] Ben j'aurais peur d'en prendre une [intervenante], je l'sais pas si elles sont bonnes ou pas, j'aurais peur d'en choisir une pis de m'tromper (E3- 136 : 138; 1240 : 1255; 1514 : 1528)

L'informateur E4 définit la ressource comme un «lieu de rencontre» et de «fraternité»; cela lui apporte la «distraction» et la «tranquillité». Pour cette personne, la ressource apporte une aide morale, comme il l'indique ici :

Ça apporte de la distraction pis de la tranquillité. J'ai toujours aimé mieux vivre dans un milieu où c'qui avait pas de discorde. Si je viens ici, c'est parce que je trouve...je trouve que ça fait longtemps que je suis en santé mentale, ça fait longtemps que je viens ici [...] C'est de venir un petit peu au service des usagers, donner une aide morale. Moi je trouve que c'est un lieu de rencontre, un lieu de fraternité... (E4- 528 : 544)

L'informatrice E5 perçoit l'apport de la ressource positivement dans la mesure où la fréquentation lui permet de réaliser qu'il «y en a des pires» qu'elle concernant l'état mental. Toutefois, cette prise de conscience glisse vers un sentiment négatif qui suggère que tous les «usagers» sont dépressifs et que, sans raison apparente, ils lui veulent du «mal»²⁸. Pour cette raison, dit-elle, elle fréquente moins la ressource :

Le monde icitte ils sont tous dépressifs. Y'en a qui m'énarve, y'en a qui ont la schizophrénie. On dirait qu'ils veulent me faire mal du côté gauche [il s'agit du côté «bon»], c'est pour ça que je viens moins souvent. Avant je venais tous les jours, c'était pas ici dans ce temps là, c'était en bas de la côte. Surtout quand je monte la côte, là, j'ai peur. [...] Ben moé j'me dis y'a du monde plus malade que moé, là, (E5- 552 : 568)

L'informateur E6 perçoit négativement la ressource sur tous les plans. Pour cette personne, c'est l'impression qui se dégage des autres «usagers» qui l'éloigne de ce milieu qui, selon lui, «rend dépressif». Il compare la ressource à l'Institut Roland-Saucier [hôpital psychiatrique régional] qu'il préfère parce qu'il lui semble «plus équilibré». Précisons qu'il s'agit d'une perception relativement marginale parmi celles que nous avons récoltées, en incluant également les témoignages obtenus lors de l'observation-participante. Ainsi, il exprime :

Ça me rend dépressif. C'est pour ça que j'y va pas [...] J'y pense quand même, mais je cours pas après ça mais y'a toujours des points d'appui, des gens que j'ai connus qui vont là encore. Ils lâchent pas eux autres [...] Si ça parle trop, si je les sens trop nerveux, je me sens comme à Roland-Saucier [institut psychiatrique régional]. Je les sens trop

²⁸ Le clinicien interpréterait ce discours en termes de délire de persécution ou autres éléments de la symptomatologie officielle; la psychanalyse y verrait une forme de projection ou autre mécanisme de défense, mais nous devons nous garder de toute interprétation qui ne relève pas de nos compétences. En rapport à notre approche socio-anthropologiques, nous nous limitons au contenu manifeste de cette affirmation. Nous ne faisons que soulever que sa pertinence clinique.

nerveux, moi j'observe hein pis je me sens comme à Roland-Saucier, je me sens comme malade. Tantôt je surveillais, là, j'arrivais sur place pis là je l'savais qui en a qui étaient dépressifs, là, sans aucun jugement [...] Peut-être qu'ici c'est moins pire que [autre ressource] mais à [autre ville] c'est terrible, j'ai vraiment pas aimé ça. Ha j'aime pas l'ambiance, j'me demande qu'est-ce qu'ils aiment les gens là-dedans. Ici c'est moins pire. À [autre ville] l'ambiance est dépressive, j'sais pas, ils sont nerveux pis on dirait qu'ils sont encore à Roland-Saucier, on dirait qu'ils sont encore à attendre leur médication [...] C'est mieux Roland-Saucier, ha oui, ha oui, c'est parce que c'est un bel endroit...c'est plus équilibré, c'est pas comme le monde pense un asile de fous, là, des malades mentaux accrochés partout, là. (E6- 2254 : 2260; 2396 : 2407; 2438 : 2458; 2460 : 2489)

Il faut remarquer le caractère problématique de cet extrait reconstitué qui pose certaines questions sur la plan méthodologique et théorique. Il s'agit entre autres de la question des «désaffiliés» de la ressource qui n'apprécient pas qu'on oblitère cette dernière d'une étiquette associée à la maladie mentale, et qui tentent de réintégrer la société dite «normale». Nous y reviendrons.

Nous poursuivons avec le septième informateur (E7) pour qui la perception de la ressource est diamétralement opposée à celles que nous venons de rapporter (E5, E6). Ce dernier conçoit la ressource comme un endroit pour recevoir de l'aide, un endroit qui permet de s'épanouir grâce aux «activités créatrices». Sa définition de la ressource apparaît ambiguë à prime abord car elle se rapporte à la fois à une définition comme groupe de services avec un personnel spécialisé («centre de réhabilitation», «personnes compétentes») et à la fois comme «milieu de vie». Il fait mention également de la sélection qui s'opère à l'intérieur de la ressource en refusant certains «usagers» dont l'attitude, le rapport à autrui ou la présentation de soi ne conviennent pas dans un lieu public²⁹. Il ajoute que la participation est volontaire; ce qui représente un atout supplémentaire selon lui. Il mentionne également qu'il y a un manque de ressource dans cette région; qu'un centre de jour par ville est insuffisant si l'on considère l'ampleur de la problématique (santé mentale), comme il l'indique :

Quand tu regardes les groupements pis les associations comme [nom de la ressource], ces endroits là sont des centres de réhabilitation...ben j'sais pas si on peut appeler ça des centres de réhabilitation ou des centres de jour, j'sais pas trop, mais en tout cas c'est des endroits où c'qu'on reçoit beaucoup d'aide parce que y'a des personnes qui ont des formations en psychologie ou en travail social ou en éducation spécialisée pis ils nous aident à se *replugger* [rebrancher i.e. remettre] comme il faut dans le bon chemin pis changer des habitudes qui sont malsaines, pis changer des comportements aussi...on admet pas les personnes qui sont en état d'ébriété ou qui ont consommé des drogues

²⁹ Il s'agit essentiellement de l'hygiène corporelle, de la tenue vestimentaire (propreté), de l'interaction conflictuelle avec d'autres «usagers» comme les injures, le langage diffamatoire et le blasphème. Les intervenants sont libres d'expulser un «usager» qui ne respecte pas les règles de base ou qui, après quelques avertissement, n'a pas corrigé son comportement. Toutefois, malgré leur caractère nettement sélectif, ces mesures ne sont pas pratiquées couramment.

[...] C'est un milieu de vie, c'est un milieu de vie qui est agréable quand même parce que quand je m'ennuie pis que j'sais pas quoi faire, je va au centre de jour [...] les centres de jour je trouve qu'y en a pas assez. Un centre de jour par ville, je trouve que c'est pas assez pour la population [...] Un centre de jour, là, c'est un endroit où c'que t'es capable de t'épanouir parce que t'as des activité créatrices, tu fais des arts plastiques...c'est pas vraiment un devoir ou une obligation comme à l'hôpital... (E7- 1245 : 1260; 1480 : 1486; 1503 : 1517; 1523 : 1534; 1546 : 1554)

L'informateur suivant (E8) donne une appréciation positive de la ressource, stipulant que l'apport bénéfique des intervenants et la création de liens sociaux équivalent les soins hospitaliers traditionnels qui, en dépit de l'énormité des coûts, n'apportent pas davantage que la ressource communautaire. Il explique :

C'est important, je pense qu'on a besoin d'être entouré, on a besoin d'avoir des gens quand on a cette maladie-là [...] Moi je trouve qu'ils font un bon travail, je trouve que dans ce domaine là, l'intervention au niveau terre-à-terre comme on pourrait dire, ça fait beaucoup de bien, autant que les soins pis les patentés qui coûtent cher. [...] J'en avais besoin quand j'ai été trois ans sans...ça m'a aidé, j'avais besoin, du lundi au vendredi j'y allais, j'avais besoin...les intervenants pis les gens qui sont là, il se crée des liens pis on se sent bien pis moi je sens de l'amour dans ça. (E8-713 : 723; 761 : 770; 950 : 955)

L'informateur E9 parle également de l'apport bénéfique de la ressource qu'il définit en termes de «relations humaines» et d'hospitalité. Comme il l'indique :

Ça donne des relations humaines, ça donne du goût à la vie. [...] C'est parce qu'il y a des activités [...] Les intervenants sont très gentils, ils sont très sympathiques. (E9- 408 : 425)

L'informateur E10 parle de l'apport de la ressource sur l'occupation du temps. La ressource constitue ainsi un moyen d'échapper à la monotonie et à l'inoccupation qui marquent la vie quotidienne. Il fait une mention sur les formes d'interaction sociale qu'il perçoit à l'intérieur du centre. Ainsi, cette interaction est marquée par une certaine dualité puisqu'il conçoit les rapports comme étant positifs lorsqu'il s'agit d'«amusement», et négatifs lorsqu'il s'agit de «défoulement». Il raconte à ce sujet :

Ha, ça fait une place pour changer les idées de place. C'est ça, pour faire moins long, là, moins compliqué. Ça fait changer les idées de place, ça fait une activité pour sortir comme on dit à la place de rester tout le temps dans la maison à rien faire, à dormir pis se coucher, là, ça nous fait du changement, ça nous fait une place à aller [...] y'en a qui se défoulent avec les autres pis y'en a d'autres qui s'amuse avec les autres, comme moé j'me défoule pas avec les autres, j'va m'amuser avec les autres comme on dit...des jeux, des affaires comme ça, là (E10- 414 : 427; 429 : 442)

L'informateur E11 évoque surtout l'apport du groupe et des intervenants sur le développement d'habiletés, mais surtout, sur la perception de soi. D'abord, il insiste sur les compétences professionnelles des intervenants qui favorisent l'apprentissage d'habiletés quelconque permettant à la personne de se «débrouiller» devant telle ou telle situation. Concernant la perception de soi, la fréquentation de la ressource lui apporte une meilleure confiance en soi, de la compréhension et de réaliser que d'autres personnes ont également souffert, que d'autres «sont passés par là». Nous pouvons remarquer également que cet informateur découpe son environnement physique et social en deux : d'abord, explicitement, il parle de l'«extérieur» comme un monde où il lui est difficile d'être compris, et, implicitement, le monde «intérieur» marqué par les bienfaits perçus que nous venons de décrire. Cependant, il rapporte qu'il n'y a pas assez d'intervenants. Comme il l'explique :

Ils [parents] m'ont dit d'aller dans un organisme qui s'appelle [nom de la ressource], j'suis allé là, j'ai eu des contacts, là, c'est là que j'ai connu des amis. [...] Ça m'apporte...j'me dis que j'suis pas tout seul qui est schizophrène, qu'y en a d'autres qui sont passés par là, qui sont allés à Roland-Saucier [...] Ça apporte de la confiance pis, de la confiance en soi pis d'être compris...des fois j'suis pas compris par l'extérieur, ils me font répéter quand je parle...ça m'apporte le contact avec les autres [...] Des fois tu passes sur la rue pis tu passes pour un inconnu, des choses de même, tu rencontres du monde que tu vois pas souvent. Ici, ça m'apporte de la compréhension, comment je peux faire pour me débrouiller si je suis malade, ils me montrent des choses à faire. [...] Y'ont les connaissances pour aider les personnes. [...] y'en faut du monde de même, y'en faut, des fois y'a pas assez d'intervenants. (E11- 186 : 190; 725 : 731; 742 : 757; 770 : 774; 786 : 794; 1082 : 1089)

L'informateur E12, comme plusieurs autres, perçoit la ressource comme un moyen de «passer les journées» et donc, d'occupation du temps. Il ajoute que l'intensité de fréquentation de la ressource est proportionnelle au besoin ressenti de la personne, c'est-à-dire lorsque les problèmes personnels sont plus importants (bien qu'il se questionne par la suite sur les raisons de cette diminution). L'apport du centre s'exprime surtout en termes de rencontre avec les gens et d'activités. Il fait remarquer également que les stagiaires sont plus disponibles que les intervenants titulaires (phénomène que nous avons exposé à la section portant sur la vie quotidienne au centre). Comme il l'explique :

Ben, là je viens de moins en moins souvent, j'en ai de moins en moins besoin. Avant quand on était sur la rue [nom de rue] en bas de la côte, j'y allais souvent, mais là je l'sais pas pourquoi je viens moins souvent. Ça m'apportait de rencontrer des gens, de faire des activités, ça passait mes journées [...] Je trouve qu'on est plus en contact avec les stagiaires qu'avec les intervenants, ils sont plus disponibles. Mais moi les intervenants j'en ai besoin quand j'ai des problèmes. C'est pour ça des fois on participe aux activités, on a des activités ensemble. (E12- 640 : 651)

Dans cet extrait, la ressource est perçue davantage comme un service qu'un milieu de vie. En effet dans cette représentation de la ressource, l'«usager» utilise le service au besoin; c'est donc le besoin individuel qui détermine la fréquentation de la ressource. De même, son appréciation de la répartition du travail au sein de la ressource pourrait se traduire ainsi : les stagiaires sont associés à la disponibilité et au travail de terrain, alors que les intervenants titulaires sont associés au travail de bureau. Cette idée vient confirmer ce que nous avons observé *sur le terrain* et recoupe d'autres commentaires émis par d'autres «usagers».

Rappelons que dans l'ensemble, les représentations de la ressource sont favorables; son apport sur les personnes qui la fréquentent est jugé bénéfique. D'ailleurs, la perception la plus négative que nous avons recueillie venait d'une personne qui ne fréquente plus la ressource. Ainsi, sur les douze (12) personnes interrogées, quatre (4) la fréquentent régulièrement, quatre autres sur une base ponctuelle, et quatre autres la fréquentent rarement.

Il faut préciser également les quelques constantes qui ressortent du discours des personnes interrogées, soit : 1) la ressource se présente chez plusieurs comme un milieu de vie; 2) la signification de la ressource en termes d'activités et de lieu de socialité est en relation étroite avec une des principales difficultés évoquées, soit le manque d'activité ou l'inoccupation; et finalement 3) la fréquentation du centre permet aux «usagers» de se sentir «normaux», et vient donc marquer une distinction nette entre le monde extérieur et ce milieu de vie (comme cela a été explicité par un des informateurs).

3.5 Conclusion

Nous pouvons donc, à la lumière des témoignages recueillis, voir le centre comme un environnement social, distinct de la socialité externe (bien qu'il lui soit nécessairement lié) et distinct de la socialité déglagée du modèle institutionnel. Cette assertion théorique peut s'observer empiriquement en portant une attention particulière au degré d'identification des «usagers» à la ressource. En effet, pour plusieurs personnes, ce centre représente davantage qu'une ressource en santé mentale, davantage qu'un groupe de services alternatifs (ou complémentaires) à ceux dispensés par les institutions du réseau de la santé et des services sociaux (hôpitaux, pavillon psychiatrique, CLSC). Mais cette représentation semble entrer en opposition avec celle de certains intervenants qui trouvent peut-être trop totalisante cette vision intégratrice des activités et services

dans un modèle plus vaste que constitue la notion de «milieu de vie». Cela effraie peut-être aussi un certain nombre d'«usagers» pour qui la ressource s'apparente à un groupe de services et qui, par conséquent, se perçoivent eux-même comme «usagers» ou comme «bénéficiaires». Il s'ajoute à cela une autre appellation des *personnes-fréquentant-la-ressource*, soit la «clientèle» du centre et qu'il nous a été possible de noter à plusieurs reprises. Nous soumettons à la discussion ces remarques qui font déjà l'objet d'innombrables débats³⁰.

Dans cette section, nous avons traité des trois aspects fondamentaux qui constituent l'explication populaire de la schizophrénie. Il s'agit de :

- 1) l'étiologie dans laquelle nous avons regroupé les causes, les éléments déclencheurs, les facteurs aggravants et le contexte de développement;
- 2) la symptomatologie dont la collection des éléments sert à structurer la définition et la désignation de la «maladie» en tant que *totalité*³¹;
- 3) la thérapeutique ou tout autre moyen jugé approprié pour contrôler les effets indésirables de la schizophrénie et qui n'est pas pensé en termes de thérapeutique.

Revenons sur les causes. Si on réfère à la médecine des spécificités et à l'essentialisme issus des sciences biologiques, chaque cause précise identifiée appelle un traitement spécifique (Laplantine 1986). De même, dirions-nous qu'en santé mentale, un contexte social perçu comme étant pathogène appelle un nouvel environnement social capable de favoriser l'épanouissement de la personne souffrante (si ce n'est de régler les conflits et les tensions affectives qui marquent les rapports familiaux). Du moins c'est ce qui ressort de l'ensemble de nos entrevues. Il faut conc s'interroger sur la notion d'*aidants naturels*³² et à l'importance qui leur est accordée dans la réforme de la santé et des services sociaux. En effet, s'il a été reconnu officiellement que l'apport de la famille, ou *réseau social primaire*, fut négligé et sous-estimé dans le processus thérapeutique (Gouvernement du Québec 1989 : 14), il semble que l'on néglige également le caractère anémique de certains milieux familiaux qui, eux-même, s'insèrent dans un environnement plus vaste que représente le milieu socio-économique et culturel. Les rapports familiaux s'expriment de façon lourdement significative auprès de nombreux informateurs.

³⁰ Nous référons ici au colloque 440 de l'ACFAS qui a eu lieu à l'Université Laval (Québec) le 11 mai 1998 intitulé *Enjeux éthiques du virage communautaire en santé mentale : la place des usagers et le pluralisme des pratiques*. Il était question entre autres de la notion de «personne», d'«usager», de la notion de «sujet» en stipulant que le communautaire n'est pas nécessairement synonyme de communauté. Dans l'optique de certains panélistes, l'alternative n'est possible que lorsque la «personne» est autre chose qu'un problème à régler.

³¹ Cf. Foucault 1994 : 90-91.

Toutefois, il faut préciser que la relation entre la cause et la thérapeutique n'est pas aussi directe que l'avait proposée F. Laplantine (1986 : 218); on s'en remet donc à des thérapeutiques variées : médication, psychothérapie, environnement sain, spiritualité, etc. À cet égard, nous avons pu remarquer que la plupart des personnes interrogées identifient des causes qui relèvent à la fois d'un modèle endogène et exogène, allopathique et homéopathique, additif et soustractif, etc. Nous devons donc conclure que si l'adéquation vaut sur le plan épistémologique (ou du savoir explicite), elle est pensée tout autrement sur le plan de l'expérience quotidienne désigné également par la notion de *sens commun* (Geertz 1988 : 90). L'interprétation ethnographique ne doit donc pas voir de contradiction là où la diversité thérapeutique n'est pas pensée comme telle, c'est-à-dire en termes dichotomiques. Par conséquent, la conclusion de Laplantine selon laquelle une étiologie exogène suppose une thérapie externe tout comme une étiologie endogène suppose une thérapie interne tient difficilement dans notre cas (idem. : 218). C'est pourquoi nous avons fait un usage restreint de ces catégories classificatrices qui, par leur structure binaire trop rigide, rendent difficiles certaines interprétations et nous détachent du matériel ethnographique.

Il faut préciser que ces modèles classificatoires ont toutefois eu l'avantage de situer les causes premières (somatiques et psychologiques) en termes de réalité endogène alors que les facteurs aggravants et le contexte de développement étaient situés en rapport à la réalité extérieure. Cela montre une certaine logique et une certaine crédibilité du modèle de Laplantine (puisque'il est évident que le contexte est exogène et que l'implication du système neuro-végétatif est endogène).

Concernant la reconstitution de la symptomatologie, il ressort une nette tendance à définir la schizophrénie en fonction des symptômes qui lui sont associés : «c'est les peurs», «c'est une maladie qui pogne le côté», «c'est d'entendre des voix», etc. Les symptômes sont impliqués étroitement dans la signification même de la maladie. Ils se présentent à la fois comme signifiants et signifiés de l'étiquette diagnostique et comme critères de classification (Foucault 1994 : 90-91). Cela soulève la question du déplacement de l'objet thérapeutique; en passant des causes aux symptômes pour définir la maladie, le diagnostic reçu produit une *signification métonymique* (van der Geest 1996 : 158). Ce glissement de sens a pour effet de réduire la schizophrénie à ses symptômes. Par conséquent, la thérapeutique suit le même parcours en s'intéressant d'abord au contrôle des symptômes au lieu d'identifier, de comprendre et d'intervenir directement sur les causes et les éléments de l'étiopathogénèse.

³² Nous entendons principalement la famille nucléaire typique du monde industriel.

Pour terminer, il convient de rappeler certaines relations qui sont apparues entre différentes variables. Nous avons d'abord pu établir un lien entre les difficultés de la vie quotidienne et certaines catégories du groupe étiologique dont les facteurs aggravants de la maladie : des difficultés comme l'isolement ou l'inoccupation ont été perçues à la fois comme difficultés de la vie quotidienne et comme aggravants. Ce qui signifie, par extension, que l'inoccupation peut jouer un rôle sur le taux ou le risque de rechute (Robert et Giacomoni 1997 : 235-245). C'est à partir de cette relation établie par certains informateurs que nous introduisons l'idée d'*efficacité thérapeutique* liée à la fréquentation de la ressource.

En effet, la fréquentation de la ressource s'est avérée comme l'activité sociale la plus significative chez les personnes interrogées. Il n'est pas fréquent de considérer une activité sociale comme un moyen thérapeutique, et pour preuve, notre tableau sur la perception des moyens thérapeutiques n'a fait ressortir la ressource alternative et communautaire en aucun lieu. Ce qui ne signifie pas pour autant que nous ne puissions interpréter son apport en termes d'efficacité thérapeutique puisque certains informateurs l'ont mentionné clairement, mais en utilisant d'autres termes. De même, une ressource alternative et communautaire qui apparaît aux yeux de plusieurs personnes comme un *milieu de vie* ne saurait pas plus être perçue dans ces termes, même si le personnel du centre le voit clairement concernant certains services comme les relations d'aide et les suivis planifiés. Au niveau thérapeutique, il s'effectue une sorte de hiérarchisation des services, les plus importants étant ceux impliquant explicitement une relation thérapeutique. C'est pourquoi la fréquentation n'est pas perçue explicitement comme telle. Il faut ajouter que la fréquentation du centre, contrairement aux services impliquant une relation thérapeutique, agit davantage sur le plan de la prévention tandis que les services thérapeutiques (suivi planifié et relation d'aide) impliquent la définition d'un but à atteindre en égard à la problématique actuelle. Cette relation avec l'«usager» correspond davantage à l'approche clinique où la personne souffrante agit à titre d'exemple, de cas envers lequel l'intervenant mesure ses connaissances et ses expériences thérapeutiques (Foucault 1994). Cela diffère avec le statut de l'«usager» qui fréquente le *salon* et qui n'apparaît pas comme un problème à régler, une crise à désamorcer ou toute autre situation pathologique qui perdure après l'hospitalisation.

Le chapitre IV aborde la construction sociale de la schizophrénie. De nature théorique, il embrasse la question du lien analytique entre le sens et l'expérience de la schizophrénie. Nous proposons également quelques éléments de discussion sur la méthodologie employée dans la réalisation de cette étude (limites interprétatives, pistes de recherche, hypothèses, etc.)

CHAPITRE IV : Construction sociale de la schizophrénie.

4.1 *Le lien analytique entre les sens et l'expérience de la schizophrénie.*

La situation pathologique post-hospitalière nous amène à la question de la construction de l'image de soi. Cette question est liée de près à l'efficacité thérapeutique puisque, comme il a été établi, la ressource aide l'«usager» à se sentir normal ne serait-ce qu'à l'intérieur de son espace-lieu puisque les «usagers» rapportent plusieurs exemples de rejet social et d'étiquetage qui leur rappellent constamment que la société les perçoit différemment. Y a-t-il un lien entre la tendance à la réclusion et l'attitude de la société à l'égard des personnes souffrant de maladies mentales ou s'agit-il de l'expression d'un symptôme? Il ne s'agit pas tant de répondre à cette question (qui, d'ailleurs, ne relève pas de nos compétences) que de questionner le degré de tolérance, d'ouverture et de préparation de la société face à la problématique de la santé mentale à une époque où l'on pose trop souvent ces qualités comme acquises.

L'expérience négative des personnes souffrantes à ce sujet est éloquent, et la désignation des deux mondes, celui de l'extérieur et celui de la ressource, le démontre également car, existentiellement, cette expérience constitue la toile de fond des rapports à autrui et détermine pour ainsi dire la construction de l'image de soi. En cela, notre étude rejoint celle de N. J. Herman (1985) sur l'identité, le stigmat et la création d'une sous-culture chez des ex-patients psychiatriques. Notre étude rejoint également les constats de Poulin et Massé (1994) sur les difficultés d'insertion dans le milieu social des ex-patients qui sont amenés à vivre en marge et à se sentir stigmatisés. Cependant, contrairement à leurs conclusions, nos personnes interrogées étaient conscientes du caractère problématique de la pauvreté de leurs activités sociales (qu'ils interprètent en termes de facteur aggravant).

D'abord, il faut préciser que le fait d'intégrer les notions de sens et d'expérience dans un chapitre sur la schizophrénie comme construit social ne signifie pas que cette «maladie» se réduise à un simple phénomène social ou culturel. La schizophrénie, comme toute autre maladie mentale, ne peut se réduire à un écart par rapport à une normalité fixée par la culture dominante. Cependant, nous avons proposé au cours de ce mémoire une lecture socio-anthropologique de la schizophrénie telle qu'exprimée par les personnes qui en sont atteintes et construite à partir de leurs propres expériences. En ce sens, la maladie, comme le dit Castelain (1985 : 76) : «n'est pas isolable dans son interprétation des autres événements constituant la séquence des infortunes, des

malheurs qui, à travers un de ses membres, frappent l'ensemble de la collectivité». La schizophrénie en tant qu'expérience de la souffrance morale est parfois difficilement isolable du vécu quotidien. Certains informateurs, nous l'avons bien vu, n'ont pu établir d'hiatus entre la «maladie» et les expériences troublantes telles l'angoisse, la peur et l'anxiété; d'autres n'ont pu la dissocier de leur tendance sexuelle, soit l'homosexualité et le désir incestueux, alors que d'autres l'ont associée à l'intervention punitive d'une force surnaturelle. Ce qui révèle en partie certains tabous et interdits liés à la sexualité et à certaines conduites sociales pensées symboliquement comme étant répréhensibles (par exemple associer la consommation de drogue au châtiment divin).

Cela signifie que l'expérience n'est pas un fait brut ou empirique détaché des conventions culturelles ou des constructions idéologico-religieuses, mais relève au contraire du sens commun. Ce sens commun sert à interpréter l'*immédiateté de l'expérience humaine* (Geertz 1988) et est lui-même culturellement conditionné puisqu'il est marqué par des conventions. À titre d'exemple, prenons le cas de cet informateur (E10) qui s'était empressé de conclure au tout début de l'entrevue que la schizophrénie était génétique, mais qui s'était requestionné sur cette assertion à mesure que nous l'amenions à «fouiller» son passé pour reconstituer son histoire de vie et son histoire psychiatrique. Pour cette personne, les expériences liées aux relations de travail et au milieu familial devinrent plus significatives dans l'explication de Sa schizophrénie³³, d'où la difficulté à se représenter l'étiologie des autres cas connus.

Il ne s'agit pas de dire que l'expérience n'est significative qu'en fonction de l'interprétation d'un individu pour conclure qu'elle ne soit pas structurante. Nous proposons plutôt une relation circulaire entre le sens et l'expérience de la maladie (prise ici dans sa généralité comme réalité synthétique). En effet, notre matériel ethnographique montre que l'expérience de la souffrance et la quotidienneté de l'existence peuvent être structurants, c'est-à-dire pouvant servir à modeler le sens commun considéré comme un système de pensée (Geertz 1988; Massé 1995 : 256-257). Mais le sens commun est également sous-jacent à toute construction populaire de la maladie représentée, à tout processus d'interprétation de l'expérience. C'est pourquoi le sens et l'expérience sont *réciroquement structurants dans le processus d'interprétation, de même que le rôle des formations sociales et leur historicité considérées comme des conditions structurantes* (Good 1994 : 24; Corin et al. 1990 : 199).

³³ L'usage volontaire du pronom possessif SA sert à rappeler qu'il a été impossible, sinon très difficile pour ces personnes de donner un sens à la schizophrénie en dehors de leurs propres expériences de vie.

Dans le cas d'une maladie physique, il est facile de faire un lien entre l'insuffisance métabolique ou immunitaire (aspects bio-chimique) et l'interprétation péjorative du sujet affecté pouvant résulter en des comportements tels la dénégation, la culpabilité, etc. (aspect social ou psycho-social). Ces deux aspects de la maladie sont facilement discernables; la maladie n'affecte pas directement l'intégrité de la personne car elle est localisable. En ce qui concerne une maladie du groupe des schizophrénies, l'intégrité de la personne est sévèrement atteinte du fait des nombreux préjugés sociaux qui pèsent et qui font obstacle aux stratégies de réinsertion sociale des personnes souffrantes (Corin 1990 : 168). À cela s'ajoutent les symptômes négatifs de repli sur soi et de retrait affectif (Poulin et Massé 1994) qui s'enchaînent comme un cercle vicieux de l'isolement social et de la stigmatisation. La distinction des aspects clinico-psychologiques et sociaux n'est donc pas aussi évidente à délimiter et porte à réfléchir sur les implications globales de cette «maladie».

Nous avons vu que la schizophrénie représente davantage qu'une «maladie» (disease) aux yeux des personnes qui en souffrent; ce à quoi elle renvoie sur le plan social intègre différentes dimensions de l'existence humaine : la famille, le travail, les relations à autrui, les conflits intérieurs ou intra-psychiques, le statut social, voire le statut ontologique de l'Être. À notre avis, réduire la schizophrénie à ces aspects sociaux et psychologiques serait réducteur et scientifiquement insatisfaisant. En effet, localiser les pathologies à travers les processus sociaux serait, en nous inspirant de A. McLean, une autre forme de mécanisation des rapports entre la personne souffrante et la maladie (McLean 1990 : 980). Il ne suffit pas qu'un objet soit culturellement représenté pour donner entière validation à la représentation ainsi constituée, surtout lorsqu'elle émane principalement de sources idiosyncratiques³⁴. De même, nous pensons que réduire la schizophrénie à sa réalité bio-génétique le serait tout autant. Le modèle biomédical est un modèle mécanique et positiviste qui conceptualise la maladie, incluant les maladies mentales, à partir de causes naturelles et isolables (McLean 1990 : 977 : Laplantine 1986 : 55-59).

Vu sous l'angle biomédical, les représentations populaires de la schizophrénie peuvent apparaître comme un voile épiphénoménal qui obstrue la maladie véritable et le processus causal qui lui est sous-jacent (Kleinman 1988 : 25). À cet effet, il est intéressant de constater à quel point ce modèle biomédical imprègne la couverture mass-médiatique qui lui donne l'exclusivité de la tribune, puis le considère comme le seul dépositaire du savoir sur la schizophrénie et les autres psychoses. Un savoir qui définit la schizophrénie comme une maladie du cerveau, incurable,

³⁴ Idiosyncrasie : croyances issues de l'expérience et des observations de l'individu qu'il réinterprète sous l'angle des croyances véhiculées dans la communauté (cf. Massé 1995).

chronique, et qui présente les prétendues causes psycho-sociales comme du *délire mythique* même si les causes exactes lui apparaissent *totalement ignorées*³⁵. Nous ne voulons pas nous introduire en faux contre ce type de savoir, mais préférons une plus grande interdisciplinarité afin de jeter les bases d'une commune assertion concernant la pluri-dimensionnalité et le caractère étiologique multi-factoriel de la schizophrénie.

Cependant, les représentations biomédicales de la schizophrénie posent un problème sur le plan des stratégies d'existence des personnes souffrantes. Il s'agit des effets structurants d'un tel savoir sur les stratégies de réinsertion ou de réhabilitation sociale dans la mesure où ce discours est victimisant, stigmatisant, invalidant et mine l'espoir de guérison. En effet, le lien analytique que nous proposons entre le sens et l'expérience de la «maladie» n'agit pas en parallèle entre le lien qui relie la représentation de la «maladie» et le comportement face à la «maladie». En paraphrasant R. Farr, nous dirions que la représentation qu'une personne se fait de la «maladie» oriente sa recherche de solutions et de traitement (Farr in Moscovici 1988 : 387). La signification de la maladie se situe donc à la confluence du social et de l'individuel. Elle s'institue comme *moyen de connaissance* et comme *instrument d'action* (Laplatine in Jodelet 1989 : 278).

En terminant cette section, nous voulons montrer les implications directes possibles du savoir biomédical sur les représentations des personnes souffrantes car la schizophrénie est présentée comme chronique et incurable³⁶. Puisque le sens (ou la représentation) constitue à la fois un moyen de connaissance et un moyen d'action, il y a lieu de se questionner sur ce que H. Wallot appelle la «tendance au fatalisme inscrite dans la conception organo-génétique de la maladie mentale telle proposée par la neuropsychiatrie» (Wallot 1998 : 149). Cette tendance ressort clairement de notre matériel ethnographique : chronicité de la maladie, dépendance à l'égard du traitement pharmaceutique, invalidité due à la maladie, inoccupation, stigmatisation et, encore plus pernicieux, auto-stigmatisation qui consiste à dire que toutes les situations fâcheuses, les émotions et les sentiments négatifs sont imputables à la schizophrénie. Cette image autodestructrice de soi peut miner l'espoir thérapeutique et enraciner le discours dans un modèle victimisant. Nous reprendrons ce point dans notre dernière section où il est question d'hypothèses de recherche.

³⁵ Voir à titre d'exemples : *Le Soleil*, 14 octobre 1994, page A6 et *La Presse*, 27 février 1997, page B7.

³⁶ Du double sens de l'expression «représentations des personnes souffrantes» qui renvoie d'une part à la façon dont le système médical se représente les personnes souffrantes, et d'autre part, la signification de la maladie chez les personnes qui en souffrent.

4.2 Éléments de discussion sur la méthodologie employée durant cette recherche.

Dans cette section, nous discutons quelques considérations méthodologiques qui ont guidé cette recherche. Nous les avons divisées en deux axes : 1) les objectifs, les questions de recherche et les techniques d'enquête utilisées et 2) un retour sur les caractéristiques générales des données et de l'échantillonnage qualitatifs.

Premièrement, il faut rappeler que nous n'avions pas d'hypothèse de recherche et ce, pour la simple raison que cette étude était exploratoire. Il importait d'abord de décrire de façon précise ce que nous appelions *l'ethnosémantique de la schizophrénie*. Une hypothèse aurait supposé de mettre en relation plusieurs variables pré-définies; ce qui aurait pu conduire à sur-estimer certains phénomènes au détriment des autres, ou encore, orienter notre cadre d'observation (ce qui aurait pu être utile dans certains cas devant l'énormité du travail ethnographique). Nous avons donc fait appel à deux techniques d'enquête: 1) l'observation-participante et 2) l'entrevue semi-directive (voir le schéma thématique en annexe).

L'observation-participante s'est avérée inévitable et la justesse de ce choix s'est confirmée dès les premiers jours de terrain . Elle a permis :

- 1) de créer une relation de confiance entre le chercheur et les «usagers»;
- 2) de nous fournir une représentation expérientielle et intersubjective du contexte dans lequel nos informateurs prennent ou ont pris place et qui constitue leur principal espace de socialité;
- 3) d'adapter notre cadre méthodologique et nos outils d'enquête aux conditions présentes sur le terrain pour en maximiser la pertinence et l'opérationnalité.

Dans ce contexte, et avec les outils méthodologiques que nous avons développés, nous avons pu répondre adéquatement à nos deux questions de recherche. Il s'agissait premièrement de comprendre comment s'articulait l'expérience personnelle de la schizophrénie à la fréquentation d'une ressource alternative et communautaire en santé mentale. Deuxièmement, nous voulions savoir quels éléments entraient dans la construction ethnosémantique de la schizophrénie chez des ex-patients psychiatriques qui fréquentent cette ressource. Tout le chapitre III s'y consacre, alors que le chapitre II nous introduisait au contexte organisationnel de la ressource, ses services et ses activités, et les statistiques d'utilisation des services.

Il faut mentionner également que les données enregistrées sont flexibles et dynamiques, ce qui signifie qu'au-delà de leur *fixation* par l'écriture, les informateurs continuent à interpréter leur univers quotidien à la lumière des événements et des situations qu'ils perçoivent comme significatifs (Geertz 1988 : 40). Par conséquent, l'analyse que nous avons présentée, appuyée de nombreux extraits d'entrevue, ne constitue la pensée des acteurs qu'à un moment précis de leur vie dans un contexte social bien spécifique. Les systèmes de valeur, les idéologies, les rapports sociaux que portent les individus n'ont rien de statique et s'inscrivent dans le processus interactif de construction de la réalité que l'on appelle «culture». Ces données ne sont donc pas définitives.

Quant à l'échantillon, nous avons dû le modifier à quelques reprises à cause du retrait de quelques informateurs et de la moyenne d'âge des personnes qui fréquentent la ressource (44 ans). Nous avons dû abandonner certains critères d'échantillonnage dont celui d'obtenir la participation d'au moins trois (3) personnes au début de la vingtaine (âge auquel la majorité des personnes ont manifesté les premières crises). C'est ce que nous entendons également par l'adaptation au contexte car la recherche qualitative possède la caractéristique d'être imprévisible, et ce malgré toutes les précautions d'ordre pratique (Pires 1997 : 114).

Dans cette perspective, le centre de jour s'est présenté comme l'univers de travail, mais il faut préciser qu'il s'agit d'une ressource communautaire parmi d'autres types de ressources qui font partie d'un éventail plus vaste de ressources disponibles en santé mentale. Des ressources dont le volet peut être 1) le traitement spécialisé, 2) le support aux familles et 3) la réadaptation ou la réinsertion sociale. Il s'agit principalement des ressources familiales, des pavillons spécialisés, des maisons d'accueil, des foyers d'hébergement, des groupes d'entraide, et des services psychiatriques de longue durée (RRSSS 1998).

En nous inspirant encore de A. Pires, nous ajouterons que, concernant l'étude des modèles d'explication de la schizophrénie, la ressource n'a pas de signification théorique autre que de servir de terrain ou de lieu de la recherche. Concernant l'ethnosémantique, la ressource prend une toute autre signification du fait qu'elle occupe une grande place dans les représentations des personnes interrogées. En ce sens, la ressource devient un échantillon de milieu (Pires 1997 : 130) puisqu'elle représente un des principaux éléments du réseau social de nos informateurs. Nous aurions pu arrêter notre choix de terrain sur un autre type de ressource, ou orienter notre démarche théorique vers la famille des schizophrènes. Cependant, la ressource dont il est fait mention dans ce mémoire s'est présentée comme la meilleure stratégie pour accéder aux personnes

diagnostiquées «schizophrènes» et qui vivent la déhospitalisation et qui sont en processus de réinsertion sociale.

4.3 Éléments de discussion sur le cadre théorique.

4.3.1 Limites interprétatives de l'étude.

Nous avons regroupé cinq (5) aspects qui entrent dans ces considérations sur les limites interprétatives. Ces limites concernent donc : 1) la sélection des informateurs, 2) la sélectivité événementielle des informateurs, 3) les biais d'interprétation dûs aux limitations lexicographiques des informateurs, 4) le processus évolutif de la schizophrénie et 5) les bases comparatives de nos données.

1. La sélection des informateurs. Nous avons axé cette étude sur les personnes souffrantes qui nous racontent leur histoire de vie et leur histoire psychiatrique. Ces personnes font ressortir des épisodes de vie qu'ils perçoivent comme problématiques, mais nous n'avons pas pu valider cliniquement ces narrations. À cet effet, il aurait fallu interroger d'autres membres de la famille et même tenter d'observer les interactions entre les membres. Par conséquent, nous ne pouvons pas aller plus loin dans l'interprétation de nos données qui relèvent de l'ordre de la perception et non de l'observation clinique ou ethnographique (selon que l'on est clinicien ou ethnographe).
2. Sélectivité événementielle. Nos données se présentent comme une reconstitution d'événements que les informateurs interprètent et perçoivent comme étant significatifs dans le processus qui a conduit à la situation présente. Ces données font donc l'objet d'une sélection, consciente ou inconsciente, de la part des informateurs. Il est alors difficile de trouver le véritable agent pathogène responsable de la schizophrénie du fait des nombreuses omissions. Des éléments perçus comme insignifiants par l'informateur aurait pu être significatifs pour nous (mais comme il s'agit d'ethnosémantique, nous devons demeurer dans le domaine du perceptuel).
3. Biais d'interprétation. Les biais d'interprétation concernent l'analyse de contenu. Il s'agit de ce que Geertz a appelé l'*évanescence du discours* (1988). En effet, la plupart des informateurs ont construit leurs interprétations ou leurs explication de la schizophrénie à travers le

déroulement de l'entrevue (car ils n'avaient jamais été sollicités auparavant pour un tel exercice de synthèse). Donc, cela pose un problème (pratiquement insoluble) de choix lexicographique car l'entrevue se déroule rapidement, les informateurs sont limités sur le plan lexicographique et il y a donc beaucoup de points de suspension ou de termes vagues et ambigus. Cela peut fausser ou biaiser l'interprétation en surestimant un événement, un concept, l'appréciation d'une situation, ou encore en les niant ou en les sous-estimant. Plusieurs entretiens auraient été nécessaires pour confirmer ou réajuster l'interprétation d'une narration.

4. *Limites liées à l'évolution de la schizophrénie.* Comme les limites concernant la sélectivité événementielle, le processus évolutif pose une autre limite car nous n'avons pas les moyens de suivre les personnes souffrantes et de constater des changements de perception. Autrement dit, si l'on considère l'échantillon comme un tout, l'absence de personnes qui se situent au début de la maladie représente une lacune : nous n'avons recueilli que les témoignages de personnes qui ont déjà effectué un certain cheminement à travers l'expérience de la souffrance et de la «maladie».
5. *Limites comparatives.* Devant le peu d'informations disponibles sur les représentations populaires de la schizophrénie, il nous est difficile, sinon impossible d'établir de liens de continuité ou de rupture avec les représentations des personnes souffrantes qui proviennent d'un autre milieu social ou culturel. En somme, il n'est pas possible pour l'instant d'identifier des variations régionales dans l'explication étiologico-thérapeutique de la maladie. La comparaison en fonction d'autres facteurs n'a pas été possible non plus, par exemple : les représentations des personnes qui sont en milieu hospitalier, en institutions spécialisées, et celles qui sont en processus de réinsertion sociale, de même que les représentations différentielles selon la classe sociale, le groupe socio-professionnel et/ou ethnique.

4.3.2 Pistes de recherche en anthropologie médicale appliquée au champ des études régionales.

Nous proposons deux pistes de recherche que nous croyons susceptibles d'intéresser d'autres chercheurs et qui sont pertinentes dans cette lourde entreprise de compréhension socio-anthropologique de la schizophrénie. Les pistes de recherche dans ce domaine sont diversifiées et complexes, mais nous nous limitons ici aux pistes qui émanent ou qui se dégagent de la présente étude selon des aspects que nous avons pu négliger, des données insatisfaisantes, incomplètes ou ambiguës qui empêchent l'analyse détaillée, etc.

1. Discuter du milieu rural comme contexte de développement de la maladie chez les cadets de familles étendues. Bien que nous ne puissions discuter davantage sur cet aspect, ni même généraliser à cause de notre nombre restreint d'informateurs, nos données convergent avec les constats dégagés à partir d'autres études antérieures et qui n'ont pas à notre connaissance été développés. Une telle étude devrait axer la problématique sur les contraintes du milieu et les processus économiques et psychologiques qui tendent à reproduire des tensions au sein de la famille (Scheper-Hugues 1979 : 165). L'intérêt d'une telle orientation théorique devrait porter nécessairement sur les modes de socialisation, la formation des identités, et la dévolution des rôles décisionnels. À cela s'ajoute la déstructuration du milieu rural qui peut représenter une source de tension collectivement partagée, de même que les effets supposés du déracinement dûs à la plus grande mobilité sociale des individus (Tousignant 1992 : 173)³⁷. Nous suggérons donc l'hypothèse que le degré de déstructuration du milieu puisse apparaître comme un élément déclencheur de la maladie, de même que la fragilité identitaire du cadet au sein de la famille étendue. Une attention devrait être portée également aux familles urbaines. Dans ce cas, il semble que ce sont les aînés qui représentent le plus grand facteur de risque pour des raisons qui demeurent relativement inaccessibles ou nébuleuses (ce qui peut effrayer plusieurs chercheurs compte tenu du caractère exploratoire d'une telle étude).

2. Les membres de la famille des schizophrènes. Ce type de recherche permettrait une meilleure compréhension de la dynamique interactionnelle entre la personne souffrante, son milieu dit naturel et le contexte socio-économique dans lequel ils prennent place. Il serait intéressant d'observer les tentatives de *dénégation*³⁸ du discours de la personne souffrante de la part des membres de la famille, et même, l'usage déculpabilisant des catégories de la fatalité (hérédité bio-génétique, hasard, système neuro-végétatif, etc.). À cet effet, certains participants à notre étude nous ont suggéré une piste sans le vouloir, mais que nous n'avons pas développée ni approfondie pour des raisons d'espace et par choix théorique (i.e. orientation socio-anthropologique plutôt que clinique).

3. Comparer les représentations de la schizophrénie entre les personnes qui vivent en institution ou qui vivent des réhospitalisations fréquentes et celles qui sont en processus de réinsertion

³⁷ Ce phénomène est particulièrement pertinent dans les régions qui ont été plus fortement affectées par l'expansion industrielle des années cinquante. Cependant, cela ne vise qu'un groupe d'âge particulier qui a vécu cette période de changement.

³⁸ Dénégation qui semble significative dans le processus de fragilisation ontologique de l'Ego (Laing et Esterson 1971).

sociale depuis longtemps. Le cadre d'observation devrait alors porter sur deux aspects : 1) l'environnement social, la qualité et la fréquence des contacts sociaux et familiaux, les activités sociales, et 2) l'explication étiologique et thérapeutique de la schizophrénie (causes, facteurs aggravants, moyens thérapeutiques appropriés) pour éclairer la réflexion sur les effets structurants de l'appareil institutionnel (en tant que porteur d'un discours) sur la production du sens de la «maladie». L'objectif serait alors de fournir des matériaux empiriques qui permettent une comparaison des représentations des patients psychiatriques (ou les personnes qui vivent de fréquentes hospitalisations) et celles des ex-patients. Chez les ex-patients, il faudrait par contre utiliser les variables suivantes : 1) nombre d'hospitalisation, 2) durée des hospitalisations, et 3) date de la dernière hospitalisation (pour rendre compte de l'écart qui sépare cet événement et la date de l'entrevue).

Pour terminer, nous voulons ajouter que la famille représente pour nous l'unité de base à partir de laquelle nous pouvons donner une intelligibilité sociale à la schizophrénie (Bateson 1976). Cependant, nous devons préciser que, malgré l'importance de considérer la dynamique interactionnelle de l'entourage du schizophrène, certaines mises en garde sont de rigueur. Premièrement il faut éviter de s'encombrer dans un modèle mécaniciste dans lequel la structure de la société locale ou régionale serait déterminante en dernière instance. Tout modèle, qu'il soit sociologisant ou psychologisant, ne doit pas nous éloigner de la compréhension et de l'explication populaire de la maladie i.e. l'ethnosémantique à partir de laquelle une phénoménologie de la souffrance est accessible.

Deuxièmement, les configurations sociales et les déterminants intra-psychiques ne doivent pas faire ombrage aux aspects bio-chimiques qui peuvent intervenir dans le processus schizophrénique. De même, la science neuro-psychiatrique ne doit pas réduire ou reléguer au rang d'épiphénomènes ou de données consultables au besoin les catégories de l'univers culturel des personnes souffrantes. Tous ces aspects sont également pertinents dans la mesure où le chercheur assume que le mot «région» n'est pas qu'un espace géographique, politique ou institutionnel, mais aussi un espace de sens en vertu duquel la région se pense symboliquement. De même, le vocable «maladie» qui désigne le groupe des schizophrénies ne doit pas exclure les dimensions qui n'appartiennent pas à la science biomédicale. Donc, espace de sens, mais aussi espace clinique dans la mesure où l'interprétation de la «maladie» s'organise en un réseau sémantique à l'intérieur duquel s'inscrit l'expérience personnelle de la «maladie» (Massé 1995 : 236).

4.4 Formulation d'une hypothèse de recherche.

Nous avons proposé quelques hypothèses à la section précédente concernant les pistes de recherche en anthropologie médicale appliquée aux études régionales. Celle que nous présentons ici de façon plus générale implique davantage la ressource alternative et communautaire en santé mentale. Il s'agit de 1) l'efficacité thérapeutique liée à la fréquentation de la ressource et, 2) de la ressource en tant que milieu de vie et de son action sociale intégratrice, c'est-à-dire qui agit sur la population-cible qu'elle dessert, qui donne prise à ses conduites, et qui reconduit vers elle les effets du pouvoir et du savoir institutionnel.

En dépassant l'analyse sociologique du communautaire qui s'intéresse surtout aux aspects institutionnels ou politiques des ressources en santé mentale, nous arrivons à une analyse qui livre différents aspects interactionnels : rivalités, conflits, tensions, formation de «clans», division du travail, remises en question des modèles dominants en psychiatrie, réflexivité du discours porté par le savoir-expert, etc. Bref, tous les aspects d'un milieu de vie qui suppose ses propres «déviants» qui entrent dans la composition de cet environnement micro-social mais qui seraient carrément exclus de l'espace public en général.

Nous avons vu que le discours sur la chronicité était lié sémantiquement au discours sur l'invalidité. Nous avons vu également qu'une représentation (mentale, sociale, populaire ou culturelle) joue sur le double registre des moyens de connaissance et des moyens d'action. Par conséquent, la perception de la schizophrénie qui tend à la chronicité oriente nécessairement les stratégies d'action des personnes souffrantes. L'hypothèse suggère que les effets du discours biomédical sont structurants et qu'ils perpétuent une représentation de la schizophrénie comme étant chronique, incurable et dont l'intelligibilité n'est que neuro-psychiatrique. Ce qui peut favoriser le repli identitaire, de dépréciation de soi, l'auto-stigmatisation et une attitude victimisante ou déresponsabilisante pouvant conduire soit à l'inoccupation ou à perpétuer le rôle de malade (ou d'invalidé). En extrapolant, nous pouvons nous demander si cet effet ne favorise pas la création d'un nouveau réseau social développé à partir de la ressource comme l'avait démontré N. Herman en parlant de la sous-culture des ex-patients psychiatriques avec leurs rituels et leurs codes de conduite (Herman 1985).

Pour les personnes interrogées, la ressource alternative et communautaire en santé mentale représente le principal espace de socialité qui leur procure à la fois des activités sociales, d'apprentissage et d'expression. De même, la ressource leur offre des services plus orientés sur la

personne et qui s'insèrent dans une relation thérapeutique (qui s'apparente à la relation médecin / patient, i.e. intervenant / usager). Malgré la relation de service qui peut émerger, ceux qui fréquentent la ressource la perçoivent comme un milieu de vie (qui s'exprime également sous la forme du lien social, des relations humaines, des activités, et de l'aide morale).

Comme la ressource est perçue (et se perçoit elle-même) comme un milieu de vie, il est à peu près normal qu'elle ne figure pas comme milieu thérapeutique même si elle produit des effets de nature thérapeutique ou, mieux encore, de nature préventive. Cette dichotomie prévention / traitement (ou thérapie) n'est peut-être pas à la mesure du problème que nous exposons puisque la prévention ne s'oppose pas nécessairement à la thérapie. Au contraire, elle peut en faire partie dans la mesure où la fréquentation peut contribuer à diminuer les rechutes et fournir à la personne souffrante un contexte de socialisation (Robert, P. H. et F. Giacomoni 1997 : 239).

Cependant, la nature préventive de la fréquentation de la ressource, en masquant son côté thérapeutique, risque d'accentuer la perception selon laquelle ne sont thérapeutiques que les services individuels, ce qui nous éloigne encore plus du concept de «milieu thérapeutique». Nous définissons donc la prévention de la façon suivante : c'est plus qu'une campagne de sensibilisation et d'information, c'est plus que du dépistage, c'est avant tout un processus qui implique différents cadres d'interaction à partir desquels se joue *l'interaction symbolique* (Goffman 1968) nécessaire à l'équilibre social et psychique.

De plus, la relation circulaire qui existe entre le social et le psychique apparaît inquantifiable à prime abord, de même que l'efficacité thérapeutique qui, sur le plan phénoménologique, demeure une perception des effets réels. Cette hypothèse présente donc une faiblesse du fait de la difficulté d'en quantifier les impacts alors que les chiffres sont présentés, dans la logique positiviste régnante, comme des données empiriques et objectives. Nous proposons donc deux formes de prévention qualitativement différentes : la *stratégie préventive* et le *processus préventif*. La première correspond à la sensibilisation, à l'information et au dépistage, alors que la seconde correspond au cadre interactionnel.

Le deuxième aspect de notre hypothèse concerne le rôle intégrateur de la ressource alternative et communautaire. Le rôle intégrateur apparaît en considérant d'une part l'usage social de l'identité de «malade mental» et la relation de service qui se développe entre les «usagers» et le personnel en promulguant différents apprentissages : apprentissage de comportements sociaux plus adaptés, d'habiletés manuelles, d'expression verbale, d'expression artistique, etc. Les

personnes les plus actives au sein de la ressource ne pensent certes pas toutes en termes de relation de service, mais bien au contraire, manifestent un besoin d'identification à la ressource.

Ce phénomène d'identification vise à réunir les «usagers» autour d'un même attribut qui n'est pas nécessairement celui que confère le diagnostic psychiatrique, mais plutôt le partage d'une expérience commune. Cette expérience peut être l'hospitalisation, mais également celle de la souffrance morale, du rejet social ou de l'étiquetage (voir la section sur les difficultés de la vie quotidienne). Les rapports sociaux qui se tissent dans la ressource permettraient à l'individu de se mettre en valeur et de rehausser l'estime de soi. Ainsi, rejeté socialement, il est *repris* par la ressource qui l'aide à développer une nouvelle identité qui suppose le partage d'une même réalité avec les autres personnes de la ressource. Il s'agit alors de créer un lieu commun, pas seulement géographique (puisque la ressource se situe au centre-ville) mais symbolique (univers de signification).

Ce lieu d'interaction implique également l'observation de certaines règles explicites (formulées généralement par le personnel intervenant) et implicites (par exemple tester collectivement la discipline d'un nouvel intervenant). Si la transgression des règles implicites n'a aucun effet sur la dynamique interactionnelle, la transgression des règles explicites impose certaines sanctions qui peuvent aller jusqu'à l'expulsion ou l'interdiction. La ressource en tant que milieu de vie reprend plusieurs interdits sociaux : langage vulgaire, grossier ou diffamatoire, malpropreté, attitude conflictuelle envers autrui, etc. Autrement dit, ce qui n'est pas culturellement acceptable en public ne l'est pas plus dans la ressource qui vise justement l'intégration sociale des ex-patients psychiatriques ou autres personnes qui vivent l'isolement social. Une question se pose : cette intégration s'oriente-t-elle vers la société au sens large ou, au contraire, fige-t-elle les «usagers» dans ce que R. Castel appelle «une sorte de destin social et institutionnel» (Castel 1994 : 13)? Le refus de certains «usagers» d'associer la ressource à la maladie mentale est un exemple de ce refus du stigmat; le refus d'autres personnes de fréquenter la ressource parce qu'elles lui associent cette problématique en est un autre. Le fait que la ressource puisse impliquer chez certains un caractère stigmatisant (réel ou perçu comme tel) en irrite plusieurs qui cherchent à sortir de leur statut de malade mental; ceux du moins qui gardent un espoir de guérison.

Ce lieu d'interaction est également un lieu où se créent des liens affectifs entre les personnes. À prime abord, la ressource considère que lorsqu'un «usager» cesse de fréquenter la ressource, c'est qu'il se porte mieux et que, de ce fait, il y a un «roulement» de personnes qui fréquentent la ressource. Donc, s'il se crée des liens affectifs entre les «usagers», il est également

difficile de sortir de cette relation, d'où l'hypothèse que toutes les fréquentations ne sont pas uniquement motivées par le besoin de support que nécessite l'état mental de la personne, mais motivées également par la consolidation et l'entretien des relations affectives (amitié ou autres) qui débordent en ce sens le cadre spatio-institutionnel de la ressource. En ce sens, la réinsertion sociale serait favorisée par l'émergence d'un certain type de réseau social lié de près à la fréquentation de la ressource et, donc, pas tout à fait orientée vers la société en général.

Par conséquent, il importe de ne pas considérer la ressource comme une simple ressource thérapeutique comme le serait par exemple le CLSC ou la clinique privée (qui imposent une véritable relation de service). Il importe également de dépsychiatriser l'image de la ressource, ce qui implique l'évitement d'un certain langage à connotation institutionnelle telle «clientèle» ou «bénéficiaires».

En réalité, il s'agit surtout de voir jusqu'à quel degré une ressource est imbriquée ou s'imbrique progressivement dans les maillons institutionnels que représentent les régies régionales. Le réseau de la santé et des services sociaux favorise-t-il l'émergence de groupes de services, d'organismes parapublics ou de milieux de vie alternatifs qui visent à *mobiliser les capacités du sujet à sortir de sa situation d'exclu*³⁹?

Conclusion générale

Nous avons discuté dans ce mémoire des ressources alternatives et communautaires en santé mentale dans le contexte où les moyens thérapeutiques traditionnels de prise en charge sont abandonnés au profit d'une perspective plus humanisante. Cette perspective vise à «mobiliser les capacités du sujet à sortir de sa situation» d'isolement social et de dépendance (Castel 1994 : 23). Nous avons également abordé l'utilité des concepts tels «modèle d'explication de la maladie» et de «réseaux sémantique» qui nous permettaient de mieux comprendre la dimension phénoménologique et expérientielle de la schizophrénie.

Au dernier chapitre, nous avons abordé certains aspects méthodologiques liés à l'ethnosémantique de la schizophrénie. Ce chapitre proposait quelques pistes de recherche qui se dégagent de notre étude, de même que quelques hypothèses de travail. Ces hypothèses

³⁹ L'expression est empruntée à R. Castel (Castel 1994 : 23)

concernent trois aspects de la «maladie» mise en relation avec l'environnement social immédiat de la personne souffrante. Il s'agit :

1. Du développement d'une nouvelle identité;
2. De l'émergence d'un certain type de réseau social lié de près à la fréquentation de la ressource et, donc, pas tout à fait orienté vers la société en général (i.e. fréquenter la ressource pose les conditions d'une certaine pression sélective concernant les membres du réseau formé);
3. De l'effet structurant du discours biomédical sur les représentations de la schizophrénie, qui peut favoriser le repli identitaire, l'auto-stigmatisation et une attitude victimisante pouvant perpétuer le rôle de malade (ou d'invalidé).

La troisième hypothèse concerne la majeure partie de ce mémoire qui traite de l'explication populaire de la schizophrénie. Elle représente donc un plus grand intérêt pour nous et, espérons-le, pour le personnel médical car il ne s'agit pas de nier ou de dissimuler certains aspects de la schizophrénie. Au contraire, il s'agit de corréler à plus grande échelle les variables de la «définition de la schizophrénie» et des «stratégies d'existence» pour proposer de nouveaux modèles d'intervention, surtout en ce qui concerne la façon de présenter la «maladie» au patient. Une présentation qui permettrait d'éviter le problème lié à la victimisation et au rôle de malade qui favorise une attitude déresponsabilisante et de passivité. La dépendance envers la solution pharmacologique en est un exemple probant (ce qui comprend la centralité du psychiatre dans la relation thérapeutique, même s'il est perçu négativement dans la plupart des cas).

Outre les considérations épistémologiques qui ont orienté la réalisation de ce mémoire, nous avons dirigé notre intérêt sur les pratiques sociales qui encadrent la maladie au sens général. Ainsi, nous nous sommes interrogé sur la place de la technologie médicale dans la perception des moyens thérapeutiques, de même que la place et le statut des ressources alternatives et communautaires dans la définition des moyens appropriés. Toutefois, il y a un autre aspect qui n'a pas été discuté dans ce mémoire et il concerne la dimension éthique.

En effet, nous croyons qu'il est impératif qu'une étude de ce genre dont les sources sont constituées en grande partie par les témoignages de personnes diagnostiquées «schizophrènes» se fasse dans le respect de l'intégrité de la personne. Cela signifie que la compréhension d'une psychose du groupe des schizophrénies nécessite de considérer l'histoire de vie, les conditions

d'existence de la personne souffrante (et leur évolution), et de considérer ces éléments signifiants dans le contexte actuel d'une société en mutation. Ce qui veut dire que le sujet s'approprie tantôt de façon instrumentale, tantôt de façon explicative l'espace social immédiat dans l'élaboration de son réseau sémantique de la schizophrénie⁴⁰.

Nous avons également proposé un mode d'explication multifactoriel de la schizophrénie en nous inspirant d'une lecture socio-anthropologique. Nous pensons que la prise en compte des divers facteurs permettrait de remettre en question la centralité de la biomédecine. Ici, il ne s'agit pas de remettre en question la pertinence scientifique de la biomédecine concernant cette «maladie», mais plutôt de faire valoir l'importance de la dimension phénoménologique et sociale dans l'expression de la schizophrénie. Si plusieurs facteurs interagissent dans l'étiopathogénèse de la schizophrénie, un intérêt scientifique doit être également accordé aux conditions d'émergence du processus schizophrénique.

Il faut ajouter qu'une telle réduction du diagnostic de «schizophrénie» à des critères diagnostics tels : «altération des fonctions fondamentales», «distorsions de la pensée et de la perception», «idées délirantes», «hallucinations», «perturbation des affects», «discours décousu et incohérent» (OMS 1993 : 79-87) a un effet pernicieux. En effet, les critères officiels qui désignent l'approche diagnostique nous empêchent de reconnaître les symptômes en termes de *praxis sociale*, c'est-à-dire les situations sociales et les expériences de vie qui font partie du processus schizophrénique ou qui servent d'élément déclencheur et de facteur aggravant (Laing et Esterson 1971).

⁴⁰ Il faut insister sur le caractère implicite de cette entreprise de construction du réel.

Bibliographie

American Psychiatric Association (1996) *DSM-IV. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, version internationale avec les codes CIM-10, Paris, Masson.

Bateson, G. (1977 [1971]) *Vers une écologie de l'esprit*, vol.1, première section «Forme et modèle en anthropologie», Paris, Seuil, première édition 1972 en langue anglaise: 77-102.

Bateson, G. (1980 [1973]) *Vers une écologie de l'esprit*, vol.2, troisième section «Forme et pathologie des relations», Paris, Seuil, première édition 1972 en langue anglaise: 9-94.

Benoist, J. (1981) Sur la contribution des sciences humaines à l'explication médicale, *Anthropologie et Sociétés*, vol.5, no.2: 5-15.

Benoit-Lamy, S. (1998) «Dépression et schizophrénie», *Perspectives Psychiatriques*, 37 (1) : 41-49.

Bernard, H. R. (1995) *Research Methods in Anthropology. Qualitative and Quantitative Approaches*, London, AltaMira Press, 585 pages.

Bibeau, G. et Pelletier, L. (1985) *Le discours sur la santé et la maladie dans deux populations de la ville de Québec*, Ottawa, Musée National de l'Homme, Centre Canadien d'Études sur la Culture Traditionnelle, dossier no.53, 27 pages.

Bogdan, R. C. (1972) *Observing in Institutions*, Syracuse, Human Policy Press.

Bourdieu, Pierre (1982) *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques*, Paris, Fayard, 243 pages.

Castel, Robert (1994) La dynamique des processus de marginalisation: de la vulnérabilité à la désaffiliation, *Cahiers de recherche sociologique*, no.22: 11-27.

Castelain, J.P. (1985). «Quelques jalons pour la compréhension anthropologique de la folie», *Cahiers de Sociologie Économique et Culturelle*, n.3: 75-91.

Cohen, D. (1996) «Les «nouveaux» médicaments de l'esprit, marche avant vers le passé?», *Sociologie et sociétés*, 28 (2): 17-33.

Conseil du statut de la femme (1996) *Virage ambulatoire: notes exploratoires*, Gouvernement du Québec, 28 pages.

Conseil du statut de la femme (1996) *Partenariat État / Communautaire: les groupes de femmes y gagnent-elles au change?*, Gouvernement du Québec, 41 pages.

Corin, E. (1985) «La santé, nouvelles conceptions, nouvelles images», in J. Dufresne, F. Dumont, et Y. Martin *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie*, Québec/Lyon, PUQ/IQRC/PUL (Lyon): 45-73.

Corin, E. (1987) «Contraintes et stratégies: la pertinence de la notion de communauté dans le cas de patients schizophrènes», in E. Corin, S. Lamarre, P. Migneault et M. Tousignant *Regard anthropologiques en psychiatrie / Anthropological Perspectives in Psychiatry*, Montréal, Éditions du Groupe interuniversitaire de recherche en anthropologie médicale et en ethnopsychiatrie: 179-194.

Corin, E. (1990) «Facts and Meaning in Psychiatry. An Anthropological Approach to the Lifeworld of Schizophrenics», *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol.14: 153-188.

Corin, E. (1993) «Présentation. Les détours de la raison. Repères sémiologiques pour une anthropologie de la folie», *Anthropologie et sociétés*, vol.17, no.1-2: 5-20.

Corin, E. et Rousseau, C. (1997) «Sens et contexte dans l'étude des problèmes psychiatriques: à la recherche de nouveaux modèles», *Médecine/Sciences*, vol.13, no.4: 527-533

Corin, E., Bibeau, G., Laplante, R. et Martin J.-C. (1990). *Comprendre pour soigner autrement: repères pour régionaliser les services de santé mentale*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal (P.U.M.), 258p.

Corin, E., G. Bibeau, R. Laplante et J.-C. Martin (1989) *La santé mentale et ses ancrages culturels. Mineurs, forestiers et agriculteurs de l'Abitibi face à leurs problèmes de santé mentale*, Unité de recherche psychosociale, Centre de recherche de l'hôpital Douglas (Verdun).

Crow, T.J. (1995). «A Continuum of Psychosis, one human gene, and not much else: the case for homogeneity», *Schizophrenia Research*, vol.17, no.2: 135-145.

Devereux, G. (1977) *Essai d'ethopsychanalyse complémentariste*, Paris, Flammarion.

Dorvil, H. (1985) «Types de sociétés et de représentations du normal et du pathologique: la maladie physique et la maladie mentale», in J. Dufresne, F. Dumont, et Y. Martin *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie*, Québec/Lyon, PUQ/IQRC/PUL (Lyon): 305-332.

Dorvil, H. (1988) *De l'Annonciation à Montréal : histoire de la folie dans la communauté, 1962-1985*, Montréal, Éditions Émile-Nelligan, 280 pages.

Dorvil, H. et Gagné, J. (1992) La délicate cohabitation du communautaire et de l'institutionnel en santé mentale. Entrevue avec le ministre Marc-Yvan Côté, *Nouvelles Pratiques Sociales*, vol.5, no.1: 7-23.

Dorvil, H. et Gagné, J. (1994) Le défi du partenariat: le cas des ressources communautaires dans le secteur de la santé mentale, *Nouvelles Pratiques Sociales*, vol.7, no.1: 63-78.

Dreyfus, H. et P. Rabinow (1984) *Michel Foucault. Un parcours philosophique. Avec un entretien et deux essais de Michel Foucault*, Paris, Gallimard, 366 pages.

Dumont, F. (1985) «Le projet d'une anthropologie médicale», in J. Dufresne, F. Dumont, et Y. Martin *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie*, Québec/Lyon, PUQ/IQRC/PUL (Lyon): 1-39.

Duperré, M. (1992) Du discours à la réalité dans le partenariat public-communautaire en santé mentale: une expérience au Saguenay-Lac-Saint-Jean, *Nouvelles Pratiques Sociales*, vol.5, no.2: 131-146.

Fábrega, H. Jr. (1993). «Cultural Analysis of Human Behavioral Breakdowns: an Approach to the Ontology and Epistemology of Psychiatric Phenomena», *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol.17, no.1: 99-132.

Farr, R. M. (1988) «Les représentations sociales», in S. Moscovici *Psychologie sociale*, Paris, PUF, première édition 1984: 379-388.

Foucault, M. (1985) *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, première édition 1972, 583 pages.

Foucault, M. (1994) *Naissance de la clinique*, Paris, Quadrige / Presses Universitaires de France, 104 pages.

Garrabé, J. (1992) *Histoire de la schizophrénie*, collection Médecine et Histoire, Paris, Éditions Seghers, 329 pages.

Geertz, C. (1986) *Savoir local, savoir global. Les lieux du savoir*, Paris, Presses Universitaires de France, 293 pages.

Goffman, E. (1968) *Asiles. Étude sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris, Éditions de Minuit, 247 pages.

Goffman, E. (1975) *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit, édition originale parue en anglais en 1963, 175 pages.

Good, B. J. (1977) «The Heart of What's the Matter. The Semantics of Illness in Iran», *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1 : 25-58.

Good, B. J. (1994) *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*, Cambridge, Cambridge University Press, 242 pages.

Good, B. J. et Delvecchio-Good, M.-J. (1981) «The Meaning of Symptoms : A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice», in L. Eisenberg et A. Kleinman (éditeurs) *The Relevance of Social Science for Medicine*, Dordrecht (Holland), D. Reidel Publishing Co., 1981, vol.1: 165-196.

Good, B. J. et Kleinman, A. (1985) *Culture and Depression. Studies in the Anthropology and the Cross-Cultural Psychiatry of Affect and Disorder*, Berkeley, University of California Press, 535 pages.

Guelfi, J. D., Boyer, P., Consoli, S. et Olivier-Martin, R. (1987) *Psychiatrie*, Paris, P.U.F.: 321-344.

Herman, N. J. (1985) *Crazies in the Community: an Ethnographic Study of Ex-Psychiatric Clients in Canadian Society—Stigma, Management Strategies, and Identity Transformation*, Thèse de doctorat (sociologie), McMaster University.

Herzlich, C. (1991) «Ordre biologique, ordre social : la maladie forme élémentaire de l'événement», in M. Augé et C. Herzlich (dir.) *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines, première édition 1984 : 189-215.

Hôpital de Chicoutimi (1991) *Profil de la clientèle des ressources alternatives en santé mentale de la région du Saguenay*, Département de Santé Communautaire, 85 pages.

Jodelet, D. (1988) «Représentation sociale: phénomènes, concepts et théories», in S. Moscovici (dir.) *Psychologie sociale*, première édition 1984, Paris, PUF: 357-378.

Jodelet, D. (1989) *Les représentations sociales*, Paris, PUF.

Kirmayer, L. J. (1993) «Healing and the invention of metaphor: the effectiveness of symbols revisited», *Culture, Medicine & Psychiatry*, vol.17, no.2: 161-195.

Kleinman, A. (1988) *Rethinking Psychiatry. From Cultural Category to Personal Experience*, New York, The Free Press, 237 pages.

Kleinman, A. et Kleinman, J. (1991) «Suffering and its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Interpersonnal Experience», *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol.15, no.3: 275-301.

Laing, R. D. et A. Esterson (1971) *L'équilibre mental, la folie et la famille*, Paris, Maspero, première édition anglaise parue en 1964 sous le titre *Sanity, Madness and the Family*.

Laplantine, F. (1986) *Anthropologie de la maladie. Étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*, Paris, Bibliothèque Scientifique Payot, 411 pages.

Laplantine, F. (1989) «Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie: de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne» in Jodelet, D. *Les Représentations Sociales*, Paris, PUF: 277-298.

Marchand, S. (1990) «Corps, nature et religion. Les représentations de la maladie chez les Cajuns de la Louisiane», *Revue française d'études américaines*, vol.15, no.44 : 87-98 et 102.

Massé, R. (1994) *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*, Montréal, Gaëtan Morin, 499 pages.

Massé, R. (1997) «Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux», *Anthropologie et Sociétés*, vol.21, no.1: 53-72.

Maziade, M. et al. (1997) «Long-Term Stability of Diagnosis and Symptom Dimensions in a Systematic Sample of Patients with Onset of Schizophrenia in Childhood and Early Adolescence. I: Nosology, Sex and Age of Onset», *British Journal of Psychiatry*, 169: 361-370.

McLean, A. (1990) «Contradictions in the social production of clinical knowledge: the case of schizophrenia», *Social Science and Medicine*, vol.30, no.9: 969-985.

Mercier, C. et White, D. (1995) La politique de santé mentale et la communautarisation des services, *Santé Mentale au Québec*, vol.20, no.1: 17-30.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1989) *Politique de santé mentale*, Gouvernement du Québec, 62 pages.

Moscovici, S. (1989) «Des représentations collectives aux représentations sociales», in D. Jodelet (dir.) *Les représentations sociales*, Paris, PUF: 62-86.

Nichter, Mark (1981) Negotiation of the Illness Experience: Ayurvedic Therapy and Psychosocial Dimension of Illness, *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol.5: 5-24.

Noethen, M. M., Cichon, S., Erdmann, J., Shimron-Abarbanell, D. et Propping, P. (1995) «Molecular Biology Studies of Variation in Human Dopamine and Serotonin Receptor Genes», *Pharmacopsychiatry*, vol.28, no.5: 202.

Obeyesekere, G. (1985) «Depression, Buddhism, and the Work of Culture in Sri Lanka», in A. Kleinman et B. J. Good (eds) *Culture and Depression. Studies in the Anthropology and Cross-cultural Psychiatry of Affect and Disorder*, Berkeley/Los Angeles, University of California Press: 134-152.

Olney J.W. et Forber N. B. (1995) «Glutamate Receptor Dysfunction and Schizophrenia», *Archives of General Psychiatry*, vol.52, no.12 : 998-1007.

Organisation mondiale de la santé (1993) *Classification Internationale des Maladies, Dixième révision, Chapitre V (F) : Troubles Mentaux et Troubles du Comportement. Descriptions Cliniques et Directives pour le Diagnostic*, Paris, Masson :79-87.

Paquet, R. (1995) «La politique de santé mentale: l'action en région. Réflexion d'un acteur», *Santé Mentale au Québec*, vol.20, no.1: 49-56.

Parsons, T. (1966) *The Social Systems*, London, Collier-Macmillan, 575 pages.

Pires, A. (1997) «Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique» in J. Poupart et al. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur: 113-169.

Poulin, C. et Massé, R. (1994) «De la désinstitutionnalisation au rejet social: point de vue de l'ex-patient psychiatrique», *Santé Mentale au Québec*, vol.19, no.1: 175-194.

Prior, L. (1993) «Representations of psychiatric disorder in the community» in *The Social Organisation of Mental Illness*, London, Newbury Park, Sage Publications: 105-144.

Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux (1997) *Évaluation du PROS en santé mentale*, Saguenay-Lac-Saint-Jean, Direction générale, Service de l'évaluation et des communications, 258 pages.

Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux (1998) *Répertoire des ressources en santé et services sociaux. Région du Saguenay-Lac-Saint-Jean*, Direction générale, Service de l'évaluation et des communications, 312 pages.

Robert, P. H. et F. Giacomoni (1997) «Dimension sociale de la prise en charge», in J.-C. Scotto et T. Bougerol (dir) *Les schizophrénies. Aspects actuels*, Paris, Flammarion, coll. Médecine-Sciences : 235-245.

Saillant, F. (1987) *Les aspects culturels de l'expérience du cancer en contexte clinique moderne*, thèse de doctorat, Université McGill, Département d'anthropologie, Faculté des études supérieures et de la recherche.

Scheper-Hugues, N. (1982) *Saints, Scholars, and Schizophrenics*, Berkeley, University of California Press, 245 pages.

Scheper-Hugues (1987) «The Mindfull Body: a Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology», *Medical Anthropology Quarterly*, vol.18: 6-41.

Sontag, S. (1979) *La maladie comme métaphore*, Paris, Éd. du Seuil, traduction de *Illness as Metaphore*, [1977], 106 pages.

Sperber, D. (1986) «L'étude anthropologique des représentations: problèmes et perspectives» in Jodelet, D. *Les Représentations Sociales*, Paris, PUF: 115-130.

Thérien, G. (1985) «Santé, maladie, guérison: apports de la sémiologie», in J. Dufresne, F. Dumont, et Y. Martin *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie*, Québec/Lyon, PUQ/IQRC/PUL (Lyon): 85-103.

Tousignant, M. (1992) *Les origines sociales et culturelles des troubles psychologiques*, Paris, Presses Universitaires de France, 252 pages.

Tremblay, M.-A. (1982) «L'anthropologie de la santé en tant que représentation», *Recherches Sociographiques*, vol.23, no.3 : 253-275.

Trostle, J. A. et Sommerfeld, J. (1996) «Medical anthropology and epidemiology», *Annual Review of Anthropology*, vol.25 : 253-274.

Ulin, R. C. (1992) «Beyond explanation and understanding: anthropology and hermeneutics», *Dialectical Anthropology*, vol.17: 253-269.

Van der Geest, S., Whyte, S. R. et Hardon, A. (1996) «The Anthropology of Pharmaceuticals : A Biographical Approach», *Annual Review of Anthropology*, 25 : 153-178.

Wallot, H. (1998) *La danse autour du fou : entre la compassion et l'oubli. Survol de l'histoire organisationnelle de la prise en charge de la folie au Québec depuis les origines jusqu'à nos jours. Tome I- La chorégraphie globale*, Beauport (Québec), Publications MNH, 456 pages.

Wallot, H. (1999) «Évaluation du potentiel des ressources communautaires en santé mentale», *Revue canadienne de psychiatrie*, 44 : 48-56.

White, D. (1993) Les processus de réforme et la structuration locale des systèmes. Le cas des réformes dans le domaine de la santé mentale au Québec, *Sociologie et Sociétés*, vol.25, no.1, printemps: 77-97.

Woodruff, P. W. R. (1997) «Structural Brain Abnormalities in Male Schizophrenics Reflect Fronto-Temporal Dissociation», *Psychological Medicine*, 27: 1257-66.

Young, A. (1982) «The Anthropologies of Illness and Sickness», *Annual Review of Anthropology*, vol.11: 257-285.

Young, A. (1983) «The Relevance of Traditional Medical Cultures to Modern Primary Health Care», *Social Sciences and Medicine*, vol.17, no.16: 1205-1211.

Annexes

Schéma 1. Réseau sémantique de l'informateur 1.

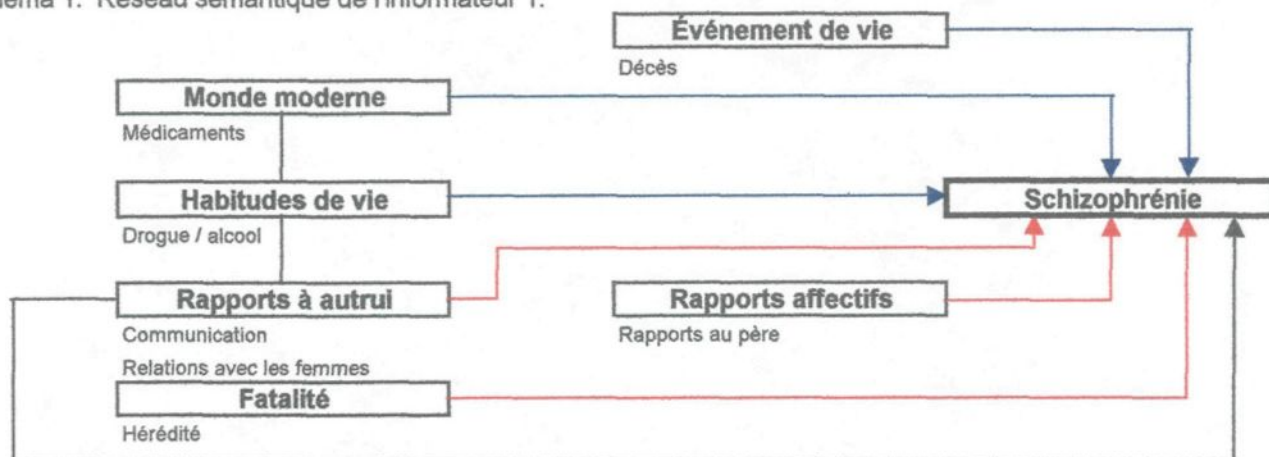
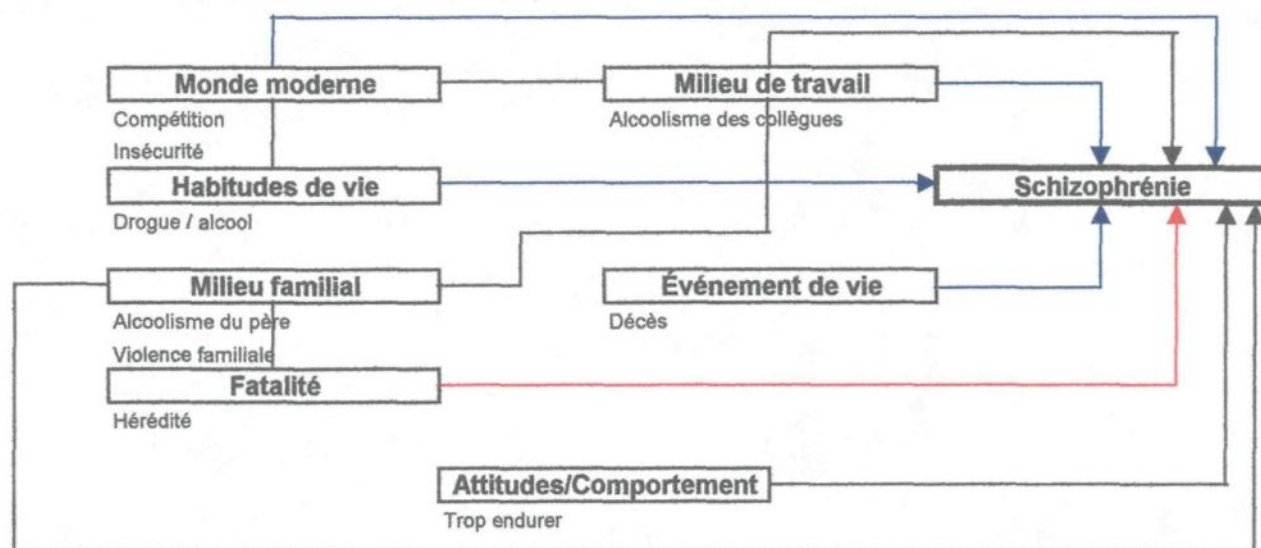


Schéma 2. Réseau sémantique de l'informateur 2.



- Légende:
- Lien sémantique.
 - Cause.
 - Éléments déclencheurs.
 - Facteur aggravant.
 - Circonstance du développement de la maladie.

Schéma 3. Réseau sémantique de l'informateur 3.

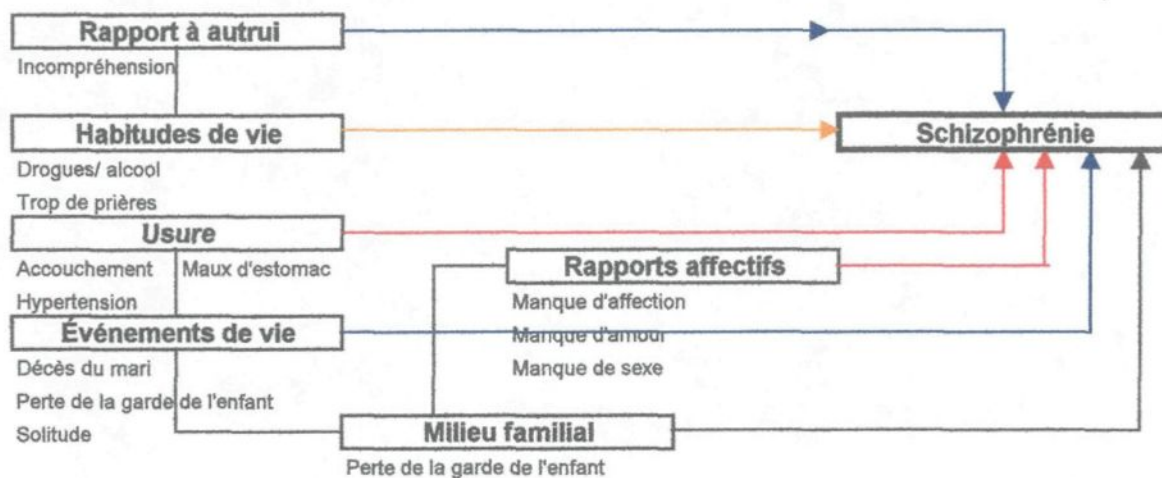
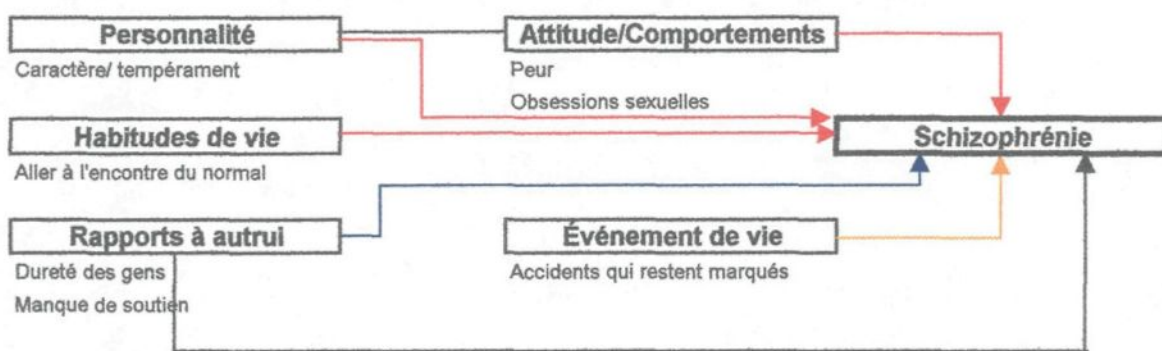


Schéma 4. Réseau sémantique de l'informateur 4.



- Légende:
- Lien sémantique.
 - Cause.
 - Élément déclencheur.
 - Facteur aggravant.
 - Circonstance du développement de la maladie.

Schéma 5. Réseau sémantique de l'informateur 5.

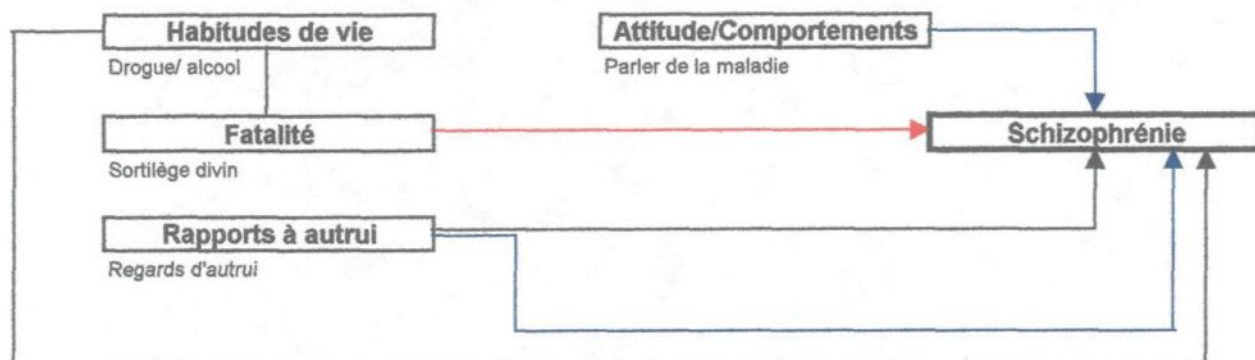


Schéma 6. Réseau sémantique de l'informateur 6.

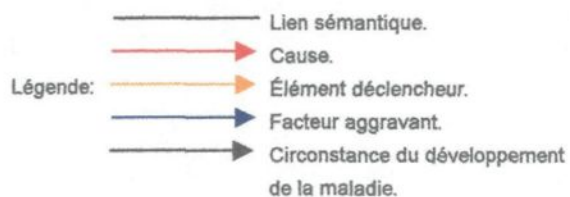
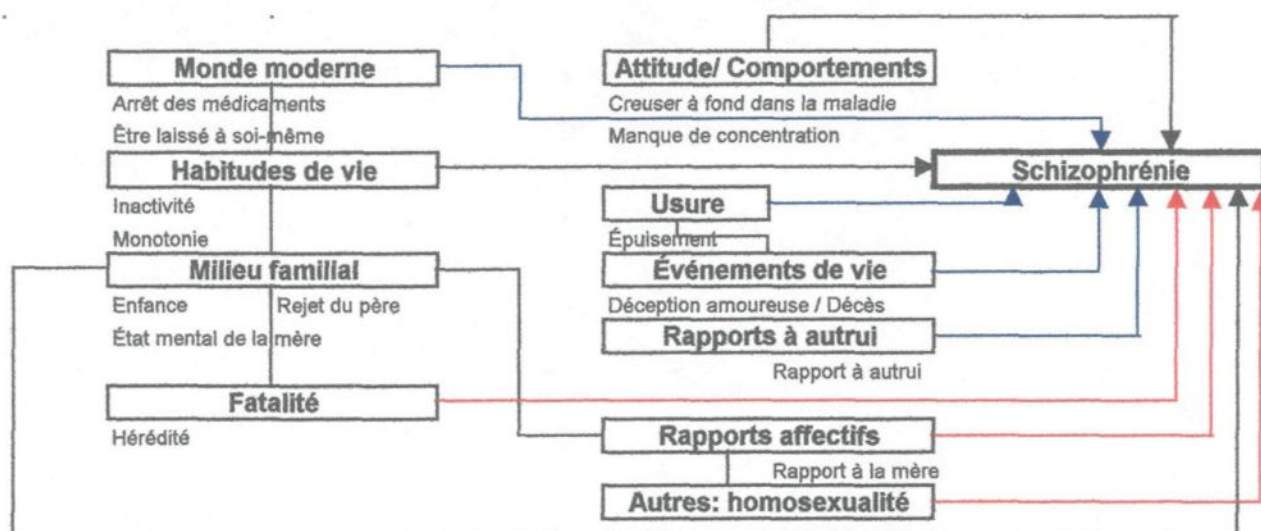


Schéma 7. Réseau sémantique de l'informateur 7.

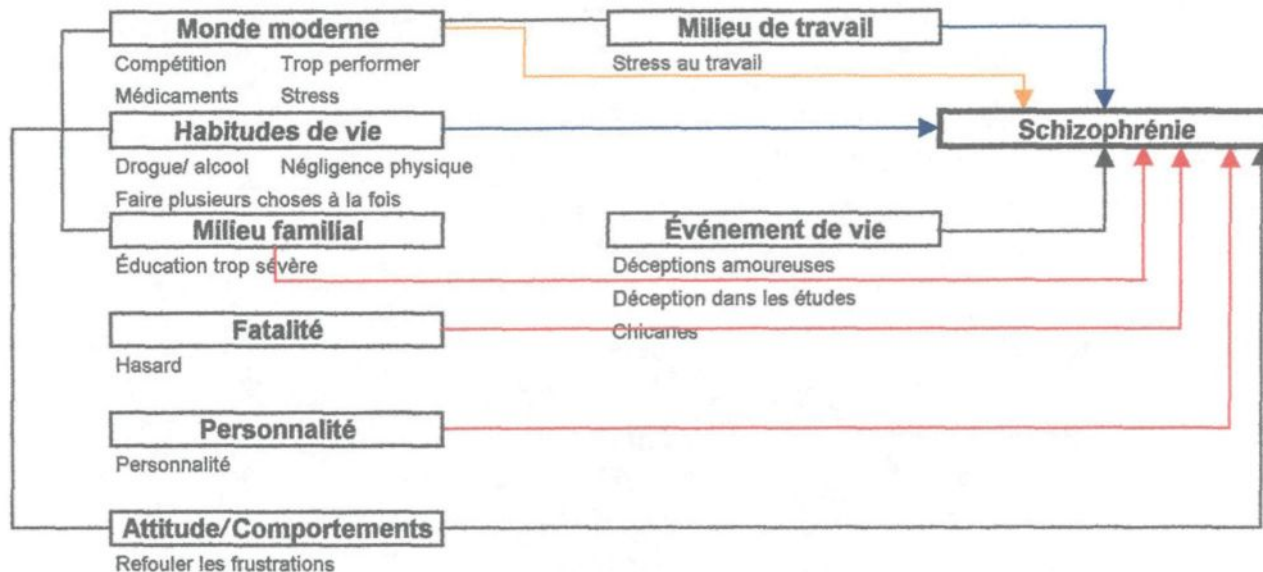


Schéma 8. Réseau sémantique de l'informateur 8.

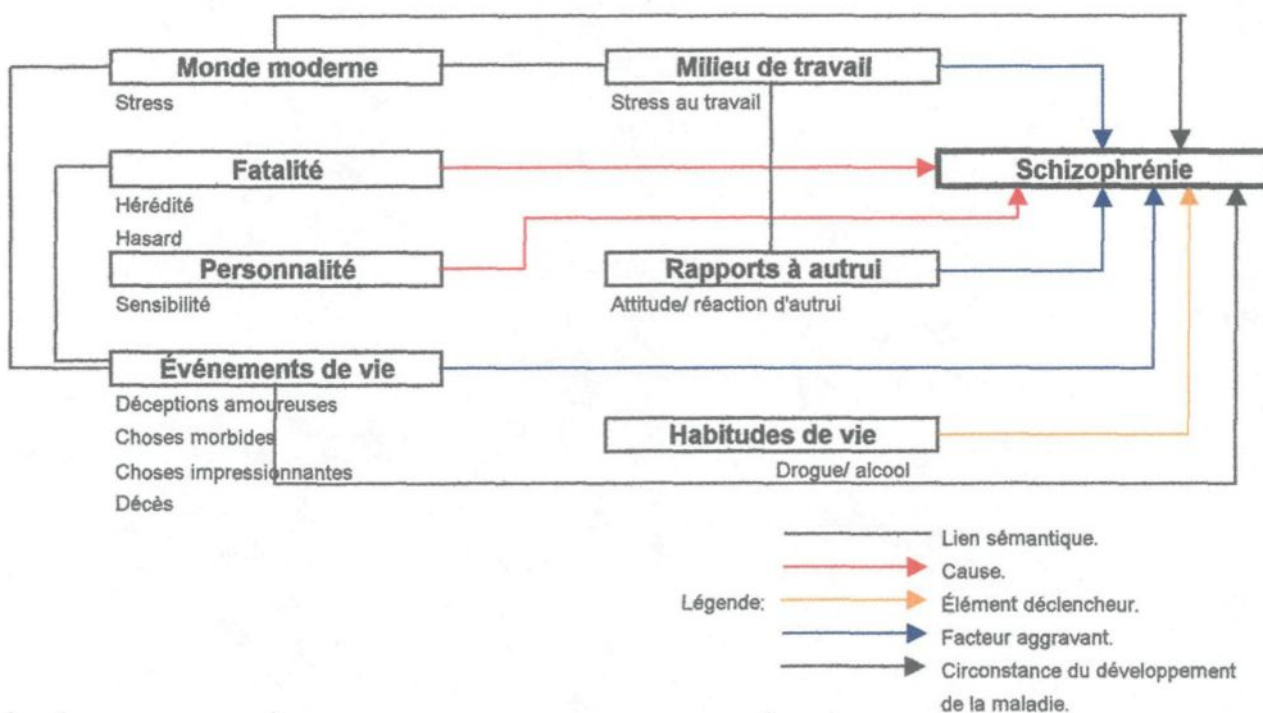


Schéma 9. Réseau sémantique de l'informateur 9.

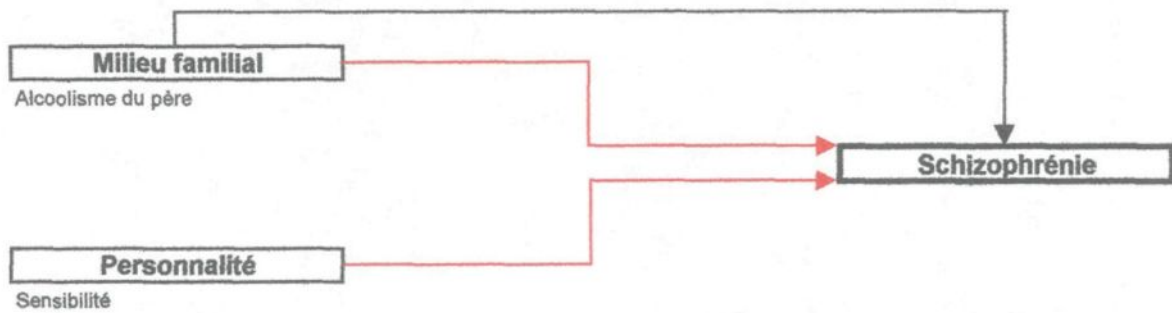


Schéma 10. Réseau sémantique de l'informateur 10.

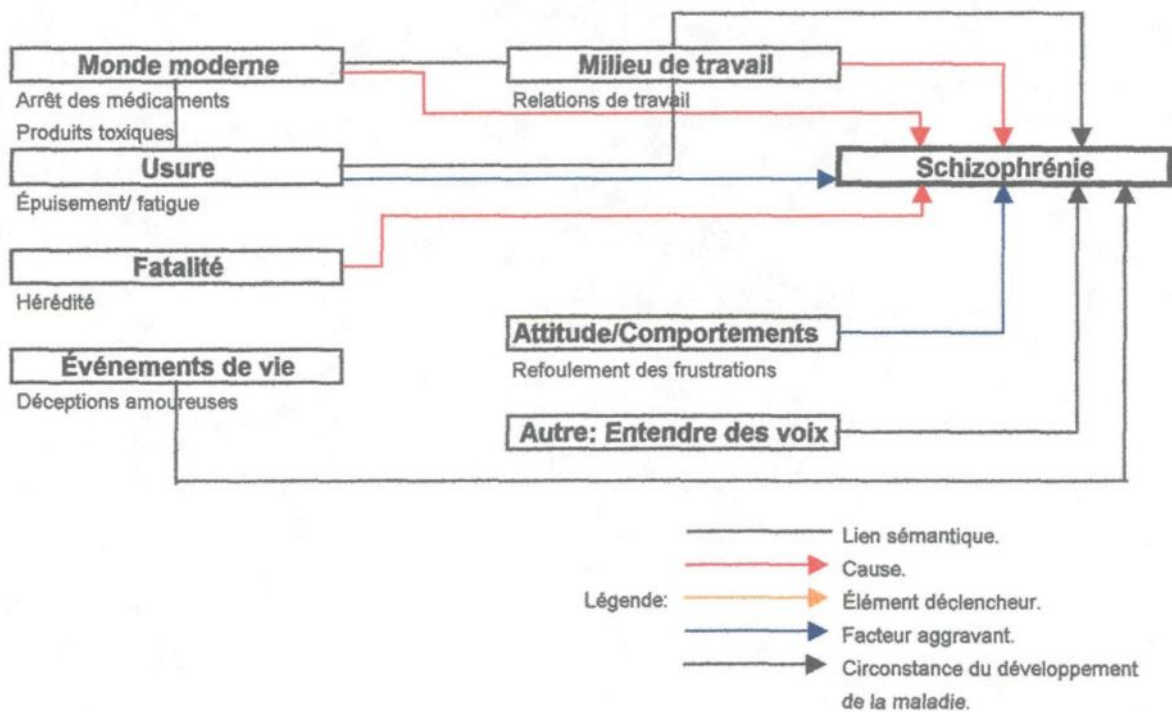


Schéma 11. Réseau sémantique de l'informateur 11.

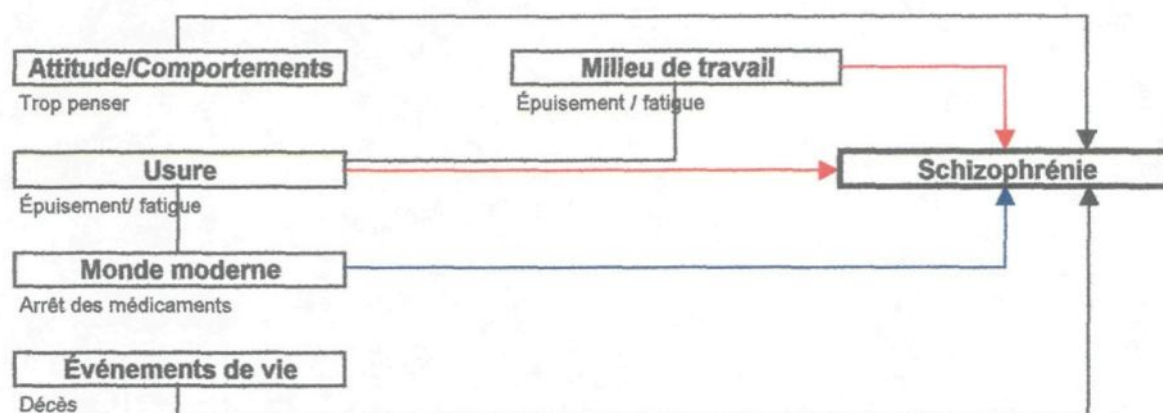


Schéma 12. Réseau sémantique de l'informateur 12.

