

Université de Montréal

Schizophrénie, violence et stigmatisation : l'expérience des familles

Par Patricia Bouchard

École de criminologie
Faculté des arts et des sciences

Rapport de stage présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences (M. Sc.)
en criminologie
option intervention

Avril 2017

©Patricia Bouchard, 2017

Résumé

Élaborée dans le cadre d'un stage de maîtrise en criminologie à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal, cette étude vise à explorer le vécu subjectif des familles composées d'un proche présentant une problématique de violence ainsi qu'un diagnostic du spectre de la schizophrénie. Cette réalité familiale est abordée selon une perspective relative à la stigmatisation de la maladie mentale et aux stratégies de *coping* utilisées par ces individus. Au total, huit entretiens ont été conduits auprès de membres de la famille de patients soignés au Bloc B de l'Institut. Ces entrevues étaient de type semi-dirigées, s'appuyaient sur une trajectoire temporelle linéaire de l'enfance à la vie actuelle du proche vis-à-vis du patient avec une emphase particulière sur deux moments charnières, soit le premier passage à l'acte violent et la réception du diagnostic de schizophrénie. L'analyse du matériel a été effectuée selon l'approche de la théorisation ancrée. Plusieurs éléments notables convergent en leurs récits, soit le manque de savoir envers la schizophrénie, le phénomène des portes tournantes qui caractérise leurs premiers contacts avec le milieu de la psychiatrie, la méconnaissance quant au statut légal de leur proche ainsi que les craintes et les incertitudes éprouvés concernant l'avenir du patient en lien avec la satisfaction des services reçus à l'Institut. Les différentes facettes de la stigmatisation ainsi que les répercussions qui en découlent sont également mises en lumière. Finalement, les stratégies de *coping* révélées dans les entretiens sont mises en lumière dans une perspective d'aide aux proches. Ainsi, l'étude du vécu subjectif de ces familles permet d'approfondir la compréhension de leurs réalités et de dégager des implications cliniques afin de mieux intervenir auprès d'eux.

Mots-clés : Schizophrénie, stigmatisation, violence, famille, stratégies de coping, fardeau, vécu subjectif, théorisation ancrée, recherche qualitative, stigma

Abstract

This study, which was undertaken as part of a Masters internship in criminology at the Institut Philippe Pinel de Montréal, aims to explore the subjective experiences of families who have a relative that exhibits violent behaviour and has been diagnosed with schizophrenia. This study examines their lives through the lens of mental health stigma, and seeks to understand the coping mechanisms that they adopt. A total of eight interviews were conducted with the family members of patients at the Institut. The interviews were semi-directed and examined a linear timeline from the relative's childhood to his current life in relation to the patient. There was a particular emphasis on two pivotal moments, when the first violent act was committed and when the patient was diagnosed with schizophrenia. The results were analysed using the grounded theory approach. They were several notable similarities between their experiences including their lack of understanding about schizophrenia, the revolving door phenomenon which characterized their first exposure to a psychiatric environment, the lack of knowledge about their family members's legal status as well as their fears and uncertainties regarding the patient's future, in terms of whether they were satisfied with the service they received from the Institut. This study also sheds light on the different dimensions of stigma and some of its associated consequences. Finally, the study examines how the coping mechanisms revealed in the interviews were able to help the family members. The study of the subjective experiences of these families allows us to enrich our understanding of their realities and allows us to identify clinical implications so that we can better address them.

Keywords : Schizophrenia, stigmatization, violence, family, coping strategies, burden, grounded theory, qualitative study, personal experience, stigma

Table des matières

Résumé	i
Abstract.....	ii
Table des matières.....	iii
Liste des abréviations	v
Remerciements.....	vi
Introduction.....	7
Chapitre I : Recension des écrits.....	10
La schizophrénie et la violence	10
Les familles vis-à-vis la schizophrénie et la violence	11
Conceptualisation de la stigmatisation	12
Les stratégies de <i>coping</i>	14
Les répercussions de la problématique de violence chez les familles.....	16
Chapitre II : Méthodologie	17
L'élaboration des documents de collecte de données	17
Description des documents de collecte de données.....	18
Processus de recrutement des participants.....	20
Modalités de réalisation des entretiens	22
Informations relatives aux participants	23
Données relatives au profil démographique des participants	24
Chapitre III : Analyse du matériel et interprétation	24
Approche analytique.....	24
Liste des noms d'emprunt des participants.....	25
L'enfance	25
Événements adverses survenus durant l'enfance	26
L'adolescence	28
Trajectoire scolaire au secondaire	28
Initiation à la consommation de drogues	29
Première tentative familiale pour obtenir de l'aide	29

Événements adverses survenus pendant l'adolescence	30
Apparition de comportements de violence à l'adolescence	31
Premières manifestations de la schizophrénie	31
Premiers contacts avec le milieu de la psychiatrie	33
Difficultés liées à l'obtention du diagnostic de schizophrénie	35
Enjeux relatifs au traitement de la schizophrénie.....	37
Tentatives de suicide	40
Circonstances du ou des passages à l'acte violent et leurs répercussions	40
Contexte intrafamilial	40
Contexte extrafamilial	42
Répercussions familiales.....	44
Contexte de l'admission à l'IPPM	49
Stratégies de <i>coping</i> individuelles et familiales	52
Rôle de l'espoir envers la condition de leur proche	55
Interprétation.....	57
Conclusion	64
Bibliographie	i
Annexe I : Résumé à l'intention du milieu de stage	i
Annexe II : Formulaire d'information et de consentement	iii
Annexe Iii : Fiche signalétique	i
Annexe IV : Liste de ressources d'aide.....	i
Annexe V : Petite annonce	ii
Annexe VI : Grille d'entretien	iv

Liste des abréviations

IPPM. : Institut Philippe-Pinel de Montréal

DPJ : Direction de la protection de la jeunesse

FFAPAMM : Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale

CAVAC : Centre d'aide pour les victimes d'actes criminels

Remerciements

C'est lorsque tout m'a semblé insurmontable que j'ai réalisé que je ne suis pas toute seule dans cette aventure. Un immense merci est de mise pour mes proches extraordinaires qui ont toujours su trouver les bons mots, m'inciter à persévérer et qui ont été d'un soutien indéfectible. Ma reconnaissance et ma gratitude vont à mes parents, Christian et Linda, pour leur support hors du commun lors de l'ensemble de mon parcours scolaire. Merci de m'avoir permis de réaliser tous mes possibles. Un merci tout particulier également à ma sœur Roxanne et à Mamie Gisèle.

Merci à Madame Denyse Leduc ainsi qu'à Monsieur Yvon Adams pour leurs précieux commentaires et encouragements pour la poursuite de ce projet. Des remerciements particuliers vont également à Valérie et Carol-Ann pour leur appui dans les derniers moments de rédaction.

Un grand merci également à mon superviseur de stage, Monsieur Marc-André Ally, pour m'avoir aidée et éclairée lors des moments complexes de la maîtrise. Merci pour ton soutien, ta bonne humeur, ton sens de l'humour et pour avoir répondu à mes douze mille questions avec enthousiasme.

Merci à mon directeur de maîtrise, Monsieur Denis Lafortune, pour m'avoir guidée et appuyée dans le cadre de ce projet.

Enfin, ce projet n'aurait pu voir le jour sans la précieuse collaboration, l'ouverture et la générosité des familles ayant accepté d'y prendre part. Merci pour votre apport inestimable, votre transparence et la confiance que vous m'avez accordée.

Introduction

En matière de troubles de santé mentale, la schizophrénie se démarque de par sa nature complexe, sévère et encore aujourd'hui mal comprise. Il s'agit d'une maladie mentale dont les symptômes persistent durant toute une vie, ce qui fait en sorte qu'elle a une incidence majeure sur le parcours de la personne qui en est atteinte, mais également sur celui de sa famille, sur les instances de soins et sur la société en général (Knapp, Mangalore et Simon, 2004). Ainsi, 20% des individus touchés par cette condition présentent des symptômes chroniques et 50% d'entre eux présentent des problèmes psychiatriques intermittents, mais à long terme (Barbato, 1998). En matière de prévalence, il est estimé que cette condition touche de 0.6% à 1.5% de la population adulte du Québec et dans le monde (Vanasse et al., 2011). La schizophrénie apparaît vers la fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte et elle se manifeste de manière précoce chez les hommes (Mayer et MacCabe, 2016). Relativement à l'étiologie de cette maladie, l'approche vulnérabilité-stress permet de tenir compte des multiples facettes de la schizophrénie et du fait que les symptômes se manifestent différemment selon l'individu atteint (Barbès-Morin et Lalonde, 2006).

Outre les personnes qui présentent un tel diagnostic, il importe de considérer les individus qui gravitent autour d'eux et qui peuvent être affectés de manière collatérale par le trouble de santé mentale de leur proche. À cet effet, les membres de la famille de la personne schizophrène sont également amenés à composer avec la réalité de la maladie ainsi que sa nature chronique et variable (Tweedell, Forchuk, Jewell et Steinnagel, 2004). De plus, chez certains individus, le trouble de santé mentale se conjugue avec une problématique de violence. Plusieurs études rapportent que les individus présentant un diagnostic de schizophrénie présentent un risque de quatre à six fois plus élevé de commettre un crime violent comparativement à la population générale (Nordstorm, Kullgren et Dahlgren, 2006, p. 58). La revue de littérature d'Eronen, Angermeyer et Schulze (1998) tend vers des conclusions similaires, tout en soulignant que le risque de passage à l'acte violent est d'autant plus élevé lorsque la schizophrénie se conjugue à une consommation abusive de toxiques. Toutefois, de telles conclusions sont à interpréter avec prudence, les crimes violents commis par des individus aux prises avec un trouble de santé mentale sévère ne permettent pas de généraliser

le potentiel de violence de tous ceux qui sont aux prises avec un trouble de santé mentale (Vandamme, 2009). De même, l'incidence de ce type de criminalité au taux de violence global en société est faible, les études suggèrent que la proportion de crimes violents commis par des individus atteints d'une forme sévère de maladie mentale est faible (Angermeyer, 2000, p.67).

Il a également été établi que les représentations sociales de la schizophrénie en lien avec la violence sont source de stigmatisation pour les personnes atteintes de ce trouble ainsi que pour leurs familles (Corrigan et Miller, 2009; Angermeyer, Schulze et Dietrich; 2003). L'association maladie mentale et folie est toujours présente en société et elle entraîne des répercussions sur l'adaptation sociale, l'estime de soi et la qualité de vie des malades (Castillo et al. 2007; Richard-Devantoy, Olie et Gourevitch, 2008). De surcroît, les familles qui sont confrontées au trouble de santé mentale de leur proche conjugué à une problématique de violence sont affectées, de manière collatérale, par la stigmatisation sociale de cette réalité (Karnieli-Miller et al., 2013).

Les concepts abordés ci-haut se retrouvent également au cœur de l'expérience de stage réalisée à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal (IPPM).

Notre stage au sein de l'Institut Philippe Pinel de Montréal (IPPM) nous a permis d'intervenir auprès d'individus touchés par la schizophrénie. Il s'agit d'un hôpital sécuritaire de troisième ligne, spécialisé en psychiatrie légale, situé à l'est de Montréal. Un établissement de troisième ligne signifie que l'Institut est le dernier maillon de la chaîne de service en matière de santé mentale et qu'il offre des services surspécialisés de pointe pour une clientèle bien spécifique. En ce qui a trait aux patients, l'Institut accueille des hommes, des femmes et des adolescents qui sont aux prises avec un trouble de santé mentale grave ainsi qu'une problématique de violence. De plus, il n'est pas rare que ces patients présentent des troubles concomitants ainsi qu'un tableau de polytoxicomanie. Ainsi, ces individus sont envoyés à l'IPPM afin de leur offrir un cadre sécuritaire et adapté à la spécificité des problématiques qu'ils présentent. Ces patients proviennent de différents milieux, tels que les hôpitaux généraux et psychiatriques, les prisons, les pénitenciers, les maisons de transition, les centres jeunesse ainsi que la communauté. Ils sont admis à l'Institut puisque leur condition mentale conjuguée à leur problématique de violence ne peut être adéquatement contrôlée et adressée dans un milieu insuffisamment outillé en la matière. De plus, certains patients sont admis à

l'IPPM à des fins d'expertise à l'égard de la responsabilité criminelle à la suite de perpétration d'un délit et pour une évaluation de leur aptitude à comparaître notamment. D'autres sont sous le coup d'une ordonnance du Tribunal ; ils sont admis à l'IPPM à des fins de stabilisation de leur état ou d'évaluation relativement au diagnostic et à la problématique de violence. Ainsi, l'Institut vise à développer des objectifs de traitement et d'expertise pour les adolescents et les adultes souffrant de graves problèmes de santé mentale, de violence, de troubles sévères du comportement et de délinquance sexuelle. Les patients de l'Institut possèdent des statuts juridiques divers. En ce qui a trait aux patients qui sont soignés au Bloc B, ils présentent différents statuts. Tout d'abord, certains sont en hospitalisation volontaire. D'autres sont sous le coup d'une « ordonnance de la Commission d'Examen des Troubles mentaux du Québec », ce qui signifie qu'ils ont été reconnus comme inaptes à subir leur procès ou, dans un autre cas de figure, non criminellement responsables des charges qui pèsent contre eux. Ensuite, ils peuvent porter le statut de « sous garde en établissement », de « prévenu » ou encore être sous d'autres formes d'ordonnance (traitement contre le gré avec ou sans hébergement, probation). De plus, certains détenus fédéraux sont admis à l'IPPM sur une base volontaire et selon un contrat. Certains d'entre eux font aussi l'objet d'un régime de protection de type curatelle ou tutelle. Il importe de préciser que ces statuts juridiques ne sont pas mutuellement exclusifs, ce qui fait en sorte qu'un patient, selon sa situation, peut être sous l'égide de plusieurs statuts.

Ce projet de recherche a pour objectif de mettre en lumière le vécu des familles dont un des membres présente un diagnostic du spectre de la schizophrénie ainsi qu'une problématique de violence. En leur qualité de proche, les membres de la famille composent à leur manière avec la réalité de la maladie mentale. Ils peuvent également être confrontés à la problématique de violence d'un proche ainsi qu'aux répercussions inhérentes à un passage à l'acte violent. Ainsi, explorer le vécu de ces familles permettrait d'en apprendre davantage sur les effets sociaux collatéraux liés au diagnostic de schizophrénie d'un proche et à la problématique de violence qu'il présente.

De plus, ce projet cherche à explorer la notion de stigmatisation liée à la schizophrénie. En explorant le vécu subjectif de ces familles, nous souhaitons investir leurs expériences par rapport à la stigmatisation et ses différentes répercussions. Ainsi, ce projet vise à déceler les

effets de la stigmatisation par association sur les familles composées d'un proche présentant une double problématique sociale.

Ensuite, la manière dont les familles vivent et composent avec le trouble du spectre de la schizophrénie ainsi que la problématique de violence de leur proche est également un sujet d'intérêt pour ce projet. Plus précisément, ce projet vise à obtenir des informations sur les stratégies de *coping* déployées par les membres de ces familles. Bien que cette notion puisse prendre plusieurs formes, cette étude s'appuie sur les travaux de Tuck et al. (1997) pour mieux circonscrire ce sujet. Ces auteurs identifient huit thématiques qui illustrent les stratégies de *coping* utilisées par les parents d'individus souffrant de schizophrénie. Elles seront explorées plus en détail dans le volet recension des écrits.

Dans cette optique, les objectifs énoncés seront explorés à travers ce projet. En premier lieu, les assises théoriques relatives à la schizophrénie, à la violence, à la stigmatisation ainsi qu'aux stratégies de *coping* seront abordées. En second lieu, la méthodologie de ce projet sera mise en lumière. En troisième lieu, l'analyse du matériel clinique permettra d'explorer le vécu subjectif des familles interrogées dans le cadre de ce projet. En dernier lieu, les implications cliniques de cette démarche seront mises en lumière.

Chapitre I : Recension des écrits

La schizophrénie et la violence

Plusieurs études à l'échelle du globe se sont penchées sur la relation entre la schizophrénie et la violence (Eronen, Angermeyer et Schulze, 1998; Richard-Devantoy et al., 2009; Cheung, Schweitzer, Crowley et Tuckwell, 1997; El-Hadidy, 2011). Certaines d'entre elles se concentrent sur les facteurs biologiques de la maladie qui peuvent avoir une incidence sur le risque de commettre des gestes violents. Vandamme (2009) met en lumière plusieurs pistes de cet ordre à travers sa revue de littérature, notamment celle des troubles relatifs à la sérotonine et celle des « anomalies organiques cérébrales ». Toutefois, les résultats qui se dégagent de ces recherches sont à interpréter avec prudence puisque les facteurs biologiques à

eux seuls ne peuvent être systématiquement liés au passage à l'acte violent (Vandamme, 2009). D'autres accordent une attention soutenue à la comorbidité entre la schizophrénie et l'abus de substance (drogue et/ou alcool) comme un facteur de risque de comportements de violence (Fazel et al., 2008; Wallace, Mullen et Burgess, 2004). Il est également mis en lumière qu'une constellation de symptômes spécifiques augmente le risque de passage à l'acte violent chez une personne souffrant de schizophrénie. Les travaux de Cheung et al. (1997) indiquent que l'expression de la violence s'inscrit dans un continuum de délires de nature persécutoires qui entraîne un affect négatif chez la personne souffrant de schizophrénie. De même, l'absence de stratégies de *coping* permettant de gérer l'affect négatif constitue un facteur de risque (Karli, 1991, cité dans Cheung et al., 1997). Par ailleurs, la qualité de la prise en charge psychiatrique peut avoir une incidence sur les gestes de violence commis par un individu schizophrène. Bien que ces études se concentrent sur des facteurs différents, la littérature qui porte sur le lien entre la schizophrénie et la violence met en évidence deux considérations essentielles. Tout d'abord, il est crucial de considérer la pluralité des facteurs qui peuvent avoir une incidence sur la schizophrénie et la violence. Ensuite, il y a consensus autour du fait que les trouvailles de leurs études sont à interpréter avec prudence puisqu'il n'y a pas de corrélation directe établie entre ce trouble de santé mentale et la violence. Bien qu'une proportion de personnes souffrant de schizophrénie commette des crimes violents, on ne peut généraliser ce constat à l'ensemble des individus qui présentent ce trouble.

Les familles vis-à-vis la schizophrénie et la violence

De nombreux chercheurs se sont intéressés à la situation des familles composées d'un membre atteint d'un trouble du spectre de la schizophrénie et qui présente une problématique de violence (Zisma-Ilani et al., 2013; Hanzawa et al., 2013; Wong et al., 2012; Sheffer et al., 2012; Gonzalez-Torres et al., 2007; Nordstorm, Kullgren et Dalhgren, 2006; Angermeyer, Schulze et Dietrich, 2003; Muhlbauer, 2002; Shibre et al., 2001; Wallace, Mullen, et Burgess, 2004; Koschorke et al., 2014). Ces travaux ont été en mesure de tracer un portrait de la réalité de ces familles en conduisant des entretiens individuels et de groupe avec des parents, des membres de la fratrie et les enfants ayant eu à composer avec ce type de réalité familiale. De nombreuses variables ont été explorées par ces études. Entre autres, les expériences émotionnelles des familles ont été soulevées sous l'angle des notions de blâme, de fardeau, de

honte, de stress, d'impuissance, de peur et de deuil. Parallèlement, ces travaux se penchent sur les dynamiques sociales liées à l'expérience de la stigmatisation, notamment l'étiquetage, les stéréotypes, la discrimination, la perte de statut ainsi que la diminution du réseau social. Les conclusions de ces études indiquent que les familles subissent les contrecoups de la perception sociale négative de la maladie mentale. Deux traditions épistémologiques composent le champ d'études de la stigmatisation de la maladie mentale (Corrigan et Miller, 2009). D'abord, un corpus d'études psychosociales permet de conceptualiser les processus cognitifs et motivationnels menant un individu à stigmatiser (Corrigan et Miller, 2009, p. 538). En second lieu, le paradigme sociologique qui s'intéresse aux contextes économiques, politiques et historiques en lien avec les structures sociales qui maintiennent les préjugés et la discrimination dirigés à l'égard d'un groupe spécifique (Corrigan et Miller, 2009, p. 538-539). Concernant ces deux traditions épistémologiques, l'étude de la problématique de ce projet se consacre davantage au volet psychosocial de l'étude de la stigmatisation, en explorant le vécu subjectif des familles. Or, pour faire un tour d'horizon pertinent de la question de la stigmatisation, on ne peut exclure l'apport des études ayant porté sur les facteurs sociologiques inhérents à cette réalité.

Conceptualisation de la stigmatisation

D'un point de vue global, plusieurs travaux cherchent à identifier les paramètres sociaux inhérents à la conceptualisation stigmatisante de la maladie mentale (Mulhauer, 2002; Corrigan et Miller, 2009; Rusch et al., 2014, Margetic et al., 2008). La recherche de Roelandt et al. (2012), plus particulièrement, s'appuie sur une enquête internationale conduite dans 18 pays. Les résultats de cette enquête font référence aux racines sociales de la stigmatisation, en investiguant les représentations sociales liées aux « archétypes du fou, du malade mental et du dépressif » (Roelandt et al., 2012, p. 139). Ainsi, il souligne que « les notions d'incurabilité, d'impossibilité de désigner visiblement et de danger potentiel associés aux archétypes du fou et du malade mental, forment la base d'une discrimination et d'une stigmatisation fortes » (Roelandt et al., 2012, p.145). La distance sociale, la dichotomisation « eux et nous » ainsi que la dissimulation d'un diagnostic de santé mentale sont des conséquences sociales inhérentes à la vision stigmatisante des troubles de santé mentale. La représentation des lieux de soin a également un impact notable ; « [...] la persistance de lieux

de soins fermés maintient la confusion entre soin et enfermement, hôpital et prison, donc l'association folie-maladie mentale/danger » (Roelandt et al., 2012, p. 147). Les auteurs vont plus loin en soutenant que de telles représentations sont relayées par les médias et les politiques. Ainsi, sur le plan macrosociologique, les représentations sociales de la maladie mentale et de la folie alimentent une conceptualisation foncièrement négative des individus aux prises avec un trouble de santé mentale. De telles représentations entraînent plusieurs de répercussions sociales (discrimination, exclusion, peur de l'autre, etc.) qui ont un impact majeur sur tous ceux et celles qui sont affectés par cette réalité.

D'autre part, il est également possible de dégager des modèles conceptuels de la notion de stigmatisation. En la matière, les travaux de Link et Phelan (2001) servent d'assises théoriques pertinentes à des études portant sur le processus de stigmatisation. Il est à noter que leurs travaux font référence à la stigmatisation au sens large, et non pas de manière spécifique à la maladie mentale. Ainsi, pour ces auteurs, quatre composantes inter reliées et convergentes constituent l'essence d'un stigma. Tout d'abord, les gens distinguent et étiquettent les différences sur le plan humain. Ensuite, les croyances culturelles dominantes attribuent des caractéristiques indésirables qui forgent le stéréotype aux personnes étiquetées. Ainsi, les personnes étiquetées sont perçues comme un groupe à part, dans une perspective « d'eux » et sans appartenance au « nous ». Ultimement, ces personnes doivent composer avec une perte de statut et avec la discrimination menant à des opportunités sociales inégales (Link et Phelan, 2001, p.367). Ces quatre composantes suivent également un ordre logique. En s'appuyant sur une telle conceptualisation de la stigmatisation, il est possible de repérer différents processus dynamiques sous-jacents, tels que la discrimination, les stéréotypes ainsi que le rejet social (Teschinsky, 2009; Boyd, Katz, Link et Phelan, 2009; Rose, 1996, Link et al. 1999). Ainsi, la stigmatisation par association peut entraîner une multitude de conséquences pour les individus concernés (Ostman et Kjellin, 2002). Globalement, la conceptualisation de la stigmatisation de Link et Phelan sert de pierre d'assise pour cette recherche.

De manière plus spécifique, les travaux d'Erving Goffman nous permettent de faire le pont entre la notion de stigmatisation et l'expérience des familles. Goffman traite de la notion de stigma de courtoisie, qui trouve écho dans la représentation sociale des individus qui

gravitent autour de gens stigmatisés (1963, p.28-30). Ainsi, ce dernier distingue deux groupes d'individus sympathisants. Le premier fait référence à ceux qui, par leur propre expérience, connaissent la réalité liée à ce stigma. Les personnes avisées composent le second groupe identifié par Goffman. Il s'agit d'individus normaux dont la situation particulière fait en sorte qu'ils sont intimement liés à la vie d'une personne stigmatisée. Ces individus se voient ainsi accorder une mesure d'acceptation et d'appartenance face au groupe de personnes stigmatisées. Cette dernière catégorie se subdivise en deux types. D'abord, Goffman distingue les individus qui travaillent dans un environnement qui offre des services ou qui prend des décisions vis-à-vis une population stigmatisée. Le second type fait référence aux individus qui, dû à la structure sociale, sont liés à une personne stigmatisée, lien qui entraîne la société à traiter ces deux individus de manière singulière, comme s'ils n'étaient qu'un. Il s'agit du second type de personne avisée qui caractérise le statut des familles aux yeux de Goffman. Ce noyau social est touché par le stigma de courtoisie en son sein, ce qui, inévitablement, en affecte la dynamique entre ses membres ainsi que le rapport qu'ils entretiennent face les problématiques présentées par leur proche.

Les stratégies de *coping*

Ainsi, que l'on aborde la stigmatisation selon une perspective psychosociale ou sociologique, plusieurs études démontrent que ce phénomène entraîne son lot de conséquences sociales à différentes échelles. De ce fait, lorsqu'une personne présente un diagnostic, ou de manière collatérale, lorsqu'un de nos proches est aux prises avec un trouble de santé mentale, il est probable que la stigmatisation entre en ligne de compte dans la vie de ses individus. Dans cette lignée, il est également pertinent de se pencher sur les stratégies de *coping* mises en place par ces personnes. Comment en viennent-elles à composer avec le stigma qui pèse sur un de leur proche et qui les affecte de manière collatérale ? La littérature à ce sujet fait valoir que ces stratégies d'adaptation se déploient selon plusieurs paramètres. En ce sens, les travaux de Tuck et al. (1997) soulèvent huit thèmes liés à la notion de « coping » chez les familles aux prises avec la schizophrénie. Tout d'abord, pour ces familles, la réception du diagnostic revêt une importance particulière sur le plan temporel. Pour eux, il s'agit d'un moment charnière qui délimite la vie avant et ce qui vient ensuite. Deuxièmement, ils tentent de faire la part des

choses entre la série d'événements ou de comportements qu'ils considéraient comme normaux avant que la maladie mentale ne prenne le dessus. Ainsi, avec la réception du diagnostic, ils interprètent différemment certains agissements qu'ils avaient tendance à excuser auparavant. Par exemple, la crise d'adolescence était un prétexte fréquemment utilisé pour expliquer certains comportements. Troisièmement, les parents se mobilisent pour obtenir de l'aide et de l'information de la part de professionnels au sujet du trouble de santé mentale. Quatrièmement, ils doivent composer avec la transformation de leur enfant, ils ne le voient plus du même œil et n'entretiennent plus les mêmes attentes à son égard depuis que la maladie mentale a été identifiée. Cinquièmement, la famille oscille entre différents degrés d'espoir pour leur proche par rapport au futur. La nature changeante de la maladie affecte leur sentiment d'espoir et cela peut entraîner des épisodes de déception et d'incertitude. Sixièmement, les soins de longue durée représentent une préoccupation majeure pour ces familles. Le fait de prendre soin d'une personne présentant des limitations fonctionnelles et cognitives entraîne des inquiétudes liées au fardeau que cette dernière représente à long terme. Cette réalité s'accompagne également d'un sentiment de peur quant à l'avenir de leur proche et à leur propre capacité de prendre soin de cette personne. Septièmement, les familles tentent de trouver un sens à leur expérience, ce qui les amène à réévaluer leurs croyances et conceptions quant au monde qui les entoure. Enfin, elles s'efforcent de préserver leur identité lorsqu'elles sont confrontées à l'adversité entraînée par le trouble de santé mentale de l'un des leurs. Ainsi, les travaux de Tuck et al. permettent de conceptualiser les différentes stratégies de *coping* et de mieux saisir le parcours de familles ayant eu à composer avec la maladie mentale.

Dans un autre ordre d'idées, Spaniol (cité dans Teschinsky, 2009, p.391) explore le recours aux méthodes de *coping* chez les familles. Les activités occupationnelles hors de la maison, le travail, la participation à un groupe de soutien, l'acceptation de la maladie, l'imposition de limites fixes vis-à-vis le proche, la distance émotionnelle, ne pas partager un toit avec le proche et entretenir des croyances religieuses compose un échantillon de techniques de *coping* auxquelles les familles peuvent avoir recours pour composer avec la réalité complexe de la maladie mentale d'un proche. Le sentiment de fardeau vécu par ces familles est également exploré dans la littérature (Fujino et Okamura, 2009). Le sentiment de

fardeau s'inscrit dans un contexte de soin, lorsque la personne atteinte d'un trouble de santé mentale est toujours sous la responsabilité de sa famille. Cette notion se définit comme le sentiment de fardeau lié aux émotions, aux problématiques de santé physique, aux activités sociales et au statut économique résultant du fait de veiller sur un membre de la famille étant malade (Zarit, Reever and Bach-Peterson, 1980; Zarit, Todd et Zarit, 1986, cité dans Fujino et Okamura, 2009, p. 132). Les facteurs ayant une incidence sur le sentiment de fardeau sont les caractéristiques démographiques de la famille, la sévérité des symptômes psychiatriques et les capacités d'adaptation sociale du patient, les facteurs psychosociaux et la connaissance des maladies psychiatriques (Fujino et Okamura, 2009, p.129).

De surcroît, Chan rapporte que 25-50% des personnes atteintes de schizophrénie résident avec leur famille après une hospitalisation, ce qui les rend dépendants d'eux et qui demande une implication significative de la part de la famille (Chan, 2011, p. 3390). Ainsi, les familles doivent mobiliser leurs propres ressources, miser sur leurs atouts et contrer les difficultés relatives à la prise en charge d'un proche présentant un diagnostic du spectre de la schizophrénie et une problématique de violence. D'une famille à l'autre, ces paramètres peuvent varier grandement, ce qui a une incidence sur la qualité des rapports qui sont entretenus avec un proche et les expériences subjectives peuvent refléter une variété de méthodes de *coping*. Les études en la matière soulignent également que la notion de fardeau peut prendre deux formes. Il peut être objectif, par exemple en faisant référence aux comportements perturbateurs de la personne schizophrène (Rose, Mallison et Gerson, 2006, p. 42). Il peut être de nature subjective, se rapportant au ressenti de la personne touchée par ces agissements.

Les répercussions de la problématique de violence chez les familles

D'autre part, la problématique de violence conjuguée avec un diagnostic de schizophrénie peut avoir un impact significatif chez la famille. Les travaux de Nordstrom et al. (2006) soulignent que les parents confrontés à la prise en charge en psychiatrie médico-légale d'un fils pour cause de violence ont vécu de fortes réactions émotionnelles, telles que la culpabilité, la peur, la déception, la colère et le soulagement. Hanzawa et al. rapportent que la famille peut également être victime du comportement violent de leur proche. Selon son étude,

48.3% des membres de la famille ont été confrontés à du langage abusif et à des comportements violents envers la fratrie ou de tierces personnes (Hanzawa et al., 2013, p.49). En examinant cette réalité sous l'angle du traumatisme pour les familles, il ressort qu'il y a une forte association entre la violence verbale et physique, le non-respect du traitement médicamenteux et le stress grandissant lié aux soins prodigués à la personne présentant de tels comportements. L'étude souligne que le fait de vivre séparé du proche présentant un diagnostic de schizophrénie et une problématique de violence est un facteur de protection sur le plan psychologique. Par ailleurs, les travaux de Penn et al. (1999) permettent de faire un parallèle entre la stigmatisation, la dangerosité alléguée des personnes présentant un trouble de santé mentale et les craintes que le public entretient à l'égard de ces derniers. Les représentations sociales et médiatiques de la maladie mentale contribuent à dépeindre négativement et de manière démesurée le risque de violence que représentent les personnes atteintes d'un tel trouble (Boisvert et Faust, 1999). De telles représentations peuvent avoir une incidence sur la famille, selon la notion de stigma de courtoisie explorée par Goffman (1963).

Chapitre II : Méthodologie

L'élaboration des documents de collecte de données

Afin de démarrer le recrutement, il a été nécessaire d'obtenir l'aval du Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel. Précisons que l'autorisation de ce Comité a préséance sur celle Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal, si bien qu'une seule évaluation du projet s'est avérée nécessaire. Plusieurs documents ont été rédigés en ce sens : le devis de recherche, la grille d'entretien, le formulaire d'information et de consentement, la fiche signalétique du participant, une liste de ressources d'aide en matière de santé mentale auprès des familles ainsi qu'une petite annonce. Lorsque les modifications exigées ont été validées par le Comité, la phase de recrutement pouvait être amorcée.

Description des documents de collecte de données

Le devis de recherche

Le devis de recherche illustre les grands thèmes présents dans ce projet à l'aide d'un survol de la littérature. Cela permet d'illustrer le courant dans lequel s'inscrit le présent projet et à illustrer la problématique qui est au cœur de cette démarche. Il explore également les hypothèses de la recherche, les méthodes et les moyens utilisés pour conduire cette démarche, un échéancier et une liste des références.

La grille d'entretien

En annexe du devis de recherche, la grille d'entretien est composée de cinq sections distinctes. Tout d'abord, l'entretien aborde la perception des proches quant à l'enfance, l'adolescence ainsi que la vie adulte du patient. La seconde section porte sur les circonstances entourant le passage à l'acte violent. À titre de précision, le passage à l'acte violent fait référence au premier geste de violence commis par le patient, qu'il ait été judiciairisé ou non. Ensuite, le troisième volet est axé sur la réception du diagnostic de schizophrénie. L'avant-dernière section explore les stratégies de *coping*, puis la dernière section permet de conclure l'entretien avec les commentaires des participants concernant leur participation à cette démarche. À l'aide des travaux d'Angermeyer, Schulze et Dietrich (2003), de Tuck et al. (1997) et de Link et Phelan (2001), la grille d'entretien a été élaborée en fonction d'une linéarité temporelle et en tenant compte de deux points pivots. En ce qui a trait à la linéarité temporelle, il s'agit de passer en revue le vécu familial vis-à-vis du proche atteint de schizophrénie à partir de l'enfance jusqu'à aujourd'hui. Cette approche permet de tracer un portrait d'ensemble du vécu familial et de saisir l'évolution de cette dynamique en regard des deux points pivots identifiés, soit la réception du diagnostic de schizophrénie et le premier passage à l'acte violent commis. Une attention particulière est portée aux réactions familiales et sociales entourant ces deux points pivots puisqu'ils sont susceptibles d'entraîner des expériences de stigmatisation. D'autre part, le dernier volet de questions porte sur les stratégies de *coping* mises en place pour gérer la condition de leur proche atteint de schizophrénie. Ces questions se rapportent également à la manière dont ils abordent leur relation avec cette personne à l'heure actuelle. Pour conclure l'entretien et afin de pallier aux

inconforts qui auraient pu être ressentis par les participants, un retour est fait avec la chercheuse principale concernant le partage de leur vécu.

Le formulaire d'information et de consentement

Ce formulaire a pour objectif de résumer les informations contenues dans le devis de recherche et d'énoncer les balises de l'implication des participants au projet. Tout d'abord, les informations générales du projet y sont présentées ; titre, noms de la chercheuse principale et du chercheur collaborateur ainsi que le nom de l'établissement participant, en l'occurrence, l'IPPM. Ensuite, un paragraphe de recommandation à l'intention du participant potentiel souligne l'importance de lire attentivement le formulaire, de comprendre la nature des informations qu'il contient et de poser des questions si certains éléments du formulaire manquent de clarté. Par la suite, de courts paragraphes mettent en lumière la description du projet, la nature de la participation à la recherche, les avantages associés au projet ainsi que les risques et inconvénients. Une section du formulaire est également consacrée aux balises concernant la confidentialité des informations recueillies. Les autres libellés du formulaire portent sur la communication avec l'équipe de recherche, l'indemnité, la liberté de participation et de retrait, la responsabilité, les personnes ressources ainsi que sur la surveillance des aspects éthiques du projet. Le formulaire se termine avec une section sur le consentement du participant et la déclaration d'engagement du chercheur.

Suite à la lecture de ce document, toutes les informations inhérentes à une participation au projet sont entre les mains de l'individu sollicité pour la recherche. Ce formulaire vise à obtenir le consentement libre et éclairé du participant potentiel et à énoncer de manière formelle les balises de leur collaboration au projet. Il importe de préciser que nous avons aussi la responsabilité en tant que chercheurs de nous assurer que les informations livrées aux participants soient bel et bien saisies. Par le fait même, lors des contacts téléphoniques avec les participants sollicités, nous nous sommes assurés de répondre à leurs interrogations, de les questionner afin de savoir si certains éléments n'étaient pas clairs à leurs yeux et de répondre adéquatement le cas échéant. Le formulaire d'information et de consentement est ainsi revisité par la chercheuse et le participant lors de leurs conversations afin de dissiper toute ambiguïté sur les informations transmises.

La fiche signalétique du participant

Cette fiche permet d'amasser des informations de nature démographique et de tracer un portrait de l'échantillon de participants. Les données contenues dans cette fiche sont relatives au statut marital, à l'âge des participants ainsi qu'aux coordonnées résidentielles et téléphoniques de ces derniers. La dernière ligne du formulaire expose le lien de parenté avec le patient de l'IPPM.

La liste de ressources d'aide à l'intention des familles

À la demande du Comité d'éthique de la recherche de l'IPPM, une liste des ressources d'aide en matière de santé mentale spécialisées en assistance aux proches a été dressée. Elle se compose de cinq références, soit celles de la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM), de la ressource d'aide téléphonique pour les proches « Avant de craquer », du guide « l'Indispensable » à l'intention des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale ainsi que des adresses web de la société québécoise et de la société canadienne de la schizophrénie. En somme, si l'entretien suscite certains inconforts chez les participants et qu'ils souhaitent obtenir de l'aide axée sur leur réalité, ils peuvent se référer à cette liste de ressources.

La petite annonce

Ce court document a été utilisé pour présenter le projet aux patients sollicités. Il contient les informations de base du projet de recherche dans un format simplifié et condensé. Ainsi, cette annonce met en lumière le type de participants recherchés, les objectifs du projet de recherche, la définition du terme stigmatisation et la nature de la participation au projet. Les coordonnées de la chercheuse principale sont également mentionnées sur cette annonce.

Processus de recrutement des participants

Tout d'abord, en collaboration avec le criminologue des unités B-1 et B-1 de l'IPPM, M. Marc-André Ally, nous avons ciblé des participants correspondant au profil recherché. Essentiellement, ces patients devaient avoir reçu un diagnostic principal correspondant au spectre de la schizophrénie afin d'être sollicités pour les besoins de l'étude. Quant à leurs

proches, deux critères de participation étaient prépondérants ; ils doivent avoir été témoins ou avoir été affectés par la problématique de violence d'un membre de leur famille qui est atteint de schizophrénie et ils doivent être d'âge majeur. Suite à cette sélection de patients, des discussions ont été entamées auprès des psychiatres traitants des unités B-1 et B-2 en regard de l'éventualité de leur collaboration. D'emblée, certains patients ont été exclus pour des motifs cliniques ; ces derniers n'auraient pu être sollicités sans que ce processus ne fragilise leur état mental. Ainsi, il a été convenu d'approcher des patients plus stables sur le plan clinique et dont les familles étaient relativement présentes et impliquées auprès d'eux. Ensuite, selon le protocole établi avec le Comité d'éthique à la recherche, le psychiatre traitant du patient devait obtenir le consentement verbal de ce dernier à ce que la chercheuse principale lui présente le projet de recherche. Ce n'est qu'une fois ce consentement obtenu, conjointement avec une mention au dossier du patient, que nous étions en mesure de solliciter le patient directement afin d'obtenir les coordonnées des membres de sa famille qu'il nous autorisait à contacter.

Lors de notre rencontre avec le patient, le projet ainsi que ses balises éthiques étaient mises de l'avant. Il était capital de souligner auprès d'eux que le volet stage et le volet projet de recherche étaient deux entités bien distinctes : leur choix de collaborer ou non au projet n'allait avoir aucune incidence sur notre implication auprès d'eux dans le cadre de notre stage. De même, il leur a été mentionné que les informations tirées des entrevues avec leur proche seraient utilisées uniquement dans le cadre du projet et qu'aucun renseignement ne serait transmis à l'équipe traitante. Les patients se voyaient remettre la petite annonce du projet. Ils étaient encouragés à nous poser des questions et à prendre un temps de réflexion afin de bien lire les documents remis. En matière de consentement, l'accord verbal du patient était exigé.

Suite à la présentation du projet, certains patients ont accepté d'emblée que nous contactions des membres de leur famille. D'autres ont donné leur aval après une à deux journées de réflexion. Seul l'un des patients approchés a refusé sans délai de collaborer. Au total, huit patients ont été rencontrés et sept d'entre eux ont accepté de me transmettre les coordonnées de leurs proches. Il importe de préciser que certains patients m'ont autorisée à contacter plus d'une personne au sein de leur famille, par exemple, leur père et leur mère. D'autres ont accepté que je contacte un de leurs enfants ou encore leur frère ou leur sœur.

Soulignons également que toutes les autorisations de contact obtenues concernaient des personnes d'âge majeur.

Subséquemment, les participants potentiels étaient contactés via téléphone ou par courriel. Lors de ce premier contact, les grandes lignes du projet de recherche leur étaient exposées, de même que les balises éthiques régissant leur éventuelle participation. Une fois de plus, la distinction entre le rôle de stagiaire et celui de chercheuse a été mise en lumière. La confidentialité des informations recueillies dans le cadre de la recherche leur a été exposée en détail. Après quoi, selon l'intérêt démontré, les documents explicatifs du projet (devis de recherche, formulaire d'information et de consentement, petite annonce, liste de ressources d'aide auprès des proches et fiche signalétique du participant) leur étaient transmis via courriel ou par la poste. En conclusion de ce premier échange, nous convenions également d'une date pour le second contact. Il s'agissait généralement d'une période d'une semaine à 10 jours, selon le temps estimé pour lire les documents et pour les recevoir par la poste le cas échéant.

Une seule famille contactée a choisi de ne pas aller de l'avant avec leur participation au projet pour des motifs personnels. L'ensemble des autres proches contactés a donné leur accord et nous a fait parvenir les documents inhérents au projet dûment rempli et signés (fiche signalétique du participant et formulaire d'information et de consentement). Lors de ce second contact, nous nous assurons de la compréhension des participants vis-à-vis des divers documents reçus et nous répondions à leurs questions. Il était ensuite convenu de fixer une date pour un entretien téléphonique. Plusieurs facteurs entraient en ligne de compte dans la sélection d'une plage horaire convenable. La salle et le matériel d'enregistrement devaient être disponibles de manière à concorder avec l'horaire des participants et celui de la chercheuse principale. Cette conjoncture fait en sorte qu'il y a eu des délais variant de quelques jours à quelques semaines entre le consentement à participer au projet et la réalisation de l'entrevue téléphonique.

Modalités de réalisation des entretiens

Initialement, nous souhaitions rencontrer les participants et réaliser l'entretien en leur compagnie en enregistrant ce dialogue à l'aide d'un magnétophone numérique. Puisque certaines questions pouvaient éveiller des souvenirs douloureux, il était de notre avis que cette

façon de procéder permettrait d'établir un climat de confiance avec les participants. Toutefois, il est rapidement apparu que cette approche comportait des inconvénients significatifs. L'enjeu de la proximité géographique restreignait la possibilité de rencontrer certaines familles qui sont établies hors de l'île de Montréal, ce qui entraînait une réduction de notre échantillon par le fait même. De plus, en matière de gestion de l'échéancier, il s'avérait difficile de conjuguer l'horaire de stage ainsi que le temps de déplacement nécessaire pour aller à la rencontre de ces familles. Nous avons donc opté pour la conduite d'entretien téléphonique.

Avec l'aide du technicien en audiovisuel de l'IPPM, M. Mathieu Foisy, il nous a été possible de mettre sur pied un protocole d'enregistrement. Tout d'abord, les entretiens téléphoniques étaient réalisés dans l'une des trois salles insonorisées de l'IPPM. Elles étaient toutes équipées d'un système d'enregistrement avec un microphone et une caméra. Puisque ce système est d'ordinaire utilisé pour des vidéoconférences, nous utilisons une seconde caméra pour capter et enregistrer les entretiens sur une bande magnétique. Suite aux entretiens, M. Foisy récupérait les enregistrements contenus sur la cassette afin d'en ajuster la qualité sonore si nécessaire. Puis, il créait un fichier audio de type *Wave* qui était transmis à la chercheuse principale. Ce protocole d'enregistrement a été utilisé avec succès pour les huit entretiens. Précisons que M. Foisy ne conservait pas de copie des enregistrements, qu'il s'agisse des originaux ou des versions optimisées. À cet effet, ils étaient effacés de l'ordinateur de M. Foisy dès qu'ils avaient été adéquatement acheminés à la chercheuse principale et que cette dernière avait donné son aval à la suppression des fichiers. Ensuite, lorsque les verbatims des entretiens ont été dûment rédigés et conformément aux directives du Comité d'éthique de la recherche, les enregistrements optimisés qui étaient entre les mains de la chercheuse principale ont été détruits.

Informations relatives aux participants

En termes de matériel clinique, ce présent rapport s'appuie sur le contenu tiré de huit entretiens téléphoniques réalisés avec des membres des familles de patients de l'IPPM. Tel que mentionné ci-haut, l'ensemble des participants sont des individus d'âge majeur. Ils ont reçu toute l'information nécessaire de la part des chercheurs de manière à obtenir leur consentement libre et éclairé.

Données relatives au profil démographique des participants

Tout d'abord, à titre de précision, le bloc B de l'IPPM accueille uniquement des patients de sexe masculin. Les informations contenues dans cette section s'appuient sur le contenu des fiches signalétiques dûment complétées par les huit participants. L'échantillon se compose de cinq femmes et de trois hommes. En ce qui a trait aux femmes et aux liens de parenté avec un patient de l'unité B-1 ou B-2 de l'IPPM, trois d'entre elles sont des mères, l'une est la sœur d'un patient et l'une est la fille d'un patient. Pour ce qui est des hommes en regard du lien de parenté, tous les trois sont les pères d'un fils atteint d'un trouble du spectre de la schizophrénie. Soulignons que les familles ayant participé au projet de recherche ont un lien filial biologique avec un patient sous garde avec l'IPPM. C'est-à-dire que l'on ne retrouve pas dans l'échantillon des familles adoptives ou des participants appartenant à une famille reconstituée (ex. beau-père ou belle-mère). Cette situation n'a pas été causée par la chercheuse, il s'agit d'un concours de circonstances.

L'enjeu de la langue maternelle a été soulevé pour deux participants en particulier. Bien que ces derniers s'expriment principalement en anglais, ils maîtrisent adéquatement la langue française, ce qui leur a permis de bien comprendre les documents de recherche et de mener l'entretien téléphonique en français pour la majeure partie. Parfois, certains éléments de réponse ont été fournis en anglais, si bien qu'ils ont été librement traduits dans ce projet.

Chapitre III : Analyse du matériel et interprétation

Approche analytique

En matière d'analyse du matériel, l'approche méthodologique privilégiée est celle de la théorisation ancrée, telle qu'illustrée dans le texte de Paillé (1994). Ainsi, en premier lieu, les verbatims ont analysés de manière horizontale et verticale. Ensuite, ils ont été codifiés. Puis, les éléments pertinents ont été catégorisés en mettant l'accent sur les propriétés de la catégorie et les conditions sociales qui fondent sa formulation. Ensuite, ils ont été mis en relation et intégrés afin de bien « [...] dégager la trame catégorielle de l'analyse empirique [...] » (Paillé, 1994, p. 173). La mise en relation permet également de mettre en lumière les liens existants entre les écrits scientifiques et le matériel analysé. S'en suit l'étape de la modélisation et

ultimement, de la théorisation. Ces différents procédés analytiques permettent de mettre en lumière le vécu subjectif des familles quant aux thématiques principales de ce projet. Les considérations inhérentes à l'analyse en recherche qualitative ont également été explorées lors de cette analyse (Deslauriers, 1987; Poupart, 1997).

Liste des noms d'emprunt des participants

Afin de bien illustrer les propos des familles et de faciliter la lecture de leurs témoignages, des noms d'emprunt leur ont été attribués. Ils vont comme suit :

- Entretien avec Normand; père de Frédéric
- Entretien avec Laurence; sœur de Benjamin
- Entretien avec Hadrien et Judith : parents d'Édouard (patient de l'IPPM) et de Mathias.
- Entretien avec Martine et Justin; parents d'Alexis (patient de l'IPPM) et d'Hubert.
- Entretien avec Hélène : mère de Victor (patient de l'IPPM). Il sera fait mention de son mari Marc et de leur fille Suzie.
- Entretien avec Nadine; fille de Laurent

Spécifions également que les informations ayant pu permettre l'identification des participants (ex. nom de ville) ont été modifiées de façon à préserver leur anonymat.

L'enfance

Dans la majeure partie des entrevues, l'enfance des patients est décrite selon des caractéristiques relatives à la normalité. Aucune mention n'est faite de difficultés durant la grossesse ou de complications à la naissance ayant pu avoir une incidence sur la santé de l'enfant ou du proche concerné. Ainsi, aux yeux des parents interrogés, l'enfance de leur fils se déroulait conformément aux attentes qu'ils avaient envers le développement personnel et social.

Toutefois, l'insertion en milieu scolaire s'est avérée plus difficile dans le cas de cinq patients. Pour deux d'entre eux, soit Frédéric et Alexis, des comportements d'hyperactivité ont été dénotés sans toutefois avoir mené à l'établissement d'un diagnostic formel. Pour Victor, son isolement social était source d'inquiétude pour sa mère Hélène. Cette dernière soupçonne

que son fils a été victime d'intimidation en milieu scolaire. Ensuite, Édouard a été placé dans une école spécialisée puisqu'il était aux prises avec des difficultés d'apprentissage marquées. Son père, Hadrien, rapporte que le passage de son fils à « l'école des ding-ding » fait en sorte qu'il a été victime de moqueries durant son cheminement scolaire. De plus, ce même patient a connu un parcours scolaire primaire atypique puisqu'il fuguait de l'école de manière récurrente : « Il était tout le temps absent. Il allait pas souvent à l'école, il avait tout le temps le don de sacrer son camp ». Il est décrit par ses parents comme un enfant qui n'en faisait qu'à sa tête, ce qui occasionnait de nombreuses réprimandes à l'école.

Pour Frédéric, c'est à partir de la première année du secondaire que des problématiques relatives à l'autorité apparaissent. Bien que ses notes soient excellentes et qu'il soit apprécié de ses pairs, Normand mentionne que les conflits avec les enseignantes sont fréquents puisqu'il se plie difficilement aux règles en classe. Son défi de l'autorité crée un effet d'entraînement chez ses camarades : « Alors c'est ça le problème parce qu'il commence la chicane dans les classes ».

En regard des relations familiales durant l'enfance, les entrevues d'Hadrien et Judith, parents d'Édouard, révèlent que la relation avec son frère aîné, Mathias, est conflictuelle depuis de nombreuses années : « Les relations avec son frère, ça n'a jamais été fort ». La mère explique cette dynamique entre eux par le côté « spécial » du patient.

En ce qui a trait aux relations sociales, la majeure partie des parents questionnés rapportent que leurs fils ne présentaient pas de difficultés en la matière. La seule exception notable serait la mère dont le fils était particulièrement isolé socialement tel que mentionné ci-haut.

Événements adverses survenus durant l'enfance

Six entretiens sur huit font mention d'événements adverses survenus pendant l'enfance. Les récits recueillis permettent de tracer le portrait de certaines situations ayant eu une incidence marquante sur la vie d'un patient aux yeux de ses proches.

Lorsqu'interrogée sur la trajectoire de vie de son père vis-à-vis la maladie mentale, Nadine, la fille de Laurent, reflète que l'enfance de ce dernier a été marquée par la violence :

« C'était un enfant battu ». Le contexte difficile dans lequel son père a grandi explique pour elle en partie les difficultés qu'il éprouve depuis plusieurs années : « Moi je crois plus qu'étant donné qu'il se faisait frapper sur la tête... [...] ».

Laurence, pour sa part, explique que la vie de son frère Benjamin a été marquée par une relation difficile avec un père très autoritaire et brutal. Elle mentionne que ce dernier utilisait la correction physique pour punir ses frères et qu'il les frappe avec des objets contondants au moindre manquement. À ses yeux, le comportement de son père à l'égard de ses enfants est le reflet du contexte de violence physique dans lequel il a lui-même grandi étant jeune.

Dans le cas de Victor, sa mère, Hélène, mentionne que les déménagements à répétition dus par le changement d'emploi de son mari ont eu une incidence sur la trajectoire de son fils. Pour elle, cette situation fait en sorte que son fils a été déraciné à de trop nombreuses reprises et qu'il n'a jamais eu la chance de s'adapter durablement à un milieu de vie stable. De plus, puisque son fils éprouvait des difficultés sur le plan social, ces déménagements auraient contribué à sa posture de repli et d'isolement selon elle.

Lors de l'entrevue, Martine, la mère d'Alexis, mentionne qu'une « coupure » familiale durant l'enfance a sensiblement modifié la dynamique de leur relation. Cette coupure est survenue lorsqu'elle a dû quitter pendant un mois le domicile qu'elle partageait avec ses parents afin de prendre soin du frère jumeau du patient, Hubert. Alexis a donc développé un sentiment d'appartenance et de proximité particulier avec ses grands-parents maternels. Martine relate également que le fait de déménager hors de la demeure de ses parents a été vécu de manière difficile par le patient. Puis, lorsqu'Alexis était âgé de 10 ans, sa grand-mère maternelle reçoit un diagnostic de cancer du poumon et Martine prend soin d'elle pour les derniers moments de sa vie. Elle rapporte que son fils a été témoin d'un épisode de convulsions de sa grand-mère et que son décès l'a « traumatisé ». Relativement au père de ce patient, Justin, il a été complètement absent de l'enfance de son fils ; « [...] le grand-père ne voulait pas que je sois présent. Il s'était approprié le rôle de père et il empêchait toute communication entre moi, la mère des enfants et les enfants ».

En ce qui a trait à Édouard, trois événements adverses sont survenus pendant son enfance. Tout d'abord, il a été sévèrement mordu au visage en bas âge par un chien. Cet événement lui a laissé des cicatrices au visage qu'il cherche toujours à cacher selon son père. Ensuite, Judith, la mère de ce patient a été victime d'un grave accident de moto qui a eu pour conséquence un handicap physique. Finalement, ses parents se sont séparés durant son enfance.

Ainsi, l'enfance des hommes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie et présentant une problématique de violence est jalonnée d'expériences difficiles. Le caractère adverse de ces situations est reconnu par leurs proches comme ayant eu une incidence dans le continuum de leurs trajectoires de vie. Le dénominateur commun des récits de vie tracés par les proches est que pour eux, l'enfance tortueuse n'était pas porteuse de déterminisme. Les difficultés rencontrées n'étaient pas extrapolées ou réfléchies en fonction d'un trouble de santé mentale. En fait, rien chez leur proche durant son enfance ne pouvait laisser présager qu'il souffrirait de schizophrénie et qu'il ferait montre de comportements violents à l'âge adulte. Bien que pendant leur enfance, certains d'entre eux présentaient une forme plus ou moins manifeste d'écart à la norme, leurs comportements et attitudes n'étaient pas interprétés de manière pathologique par les membres de leur famille.

L'adolescence

Trajectoire scolaire au secondaire

La trajectoire adolescente des individus atteints de schizophrénie et aux prises avec une problématique de violence présente plusieurs réalités communes. Tout d'abord, les difficultés scolaires sont un aspect avec lequel l'ensemble des parents interrogés a dû apprendre à composer.

Les patients qui éprouvaient des difficultés sur le plan scolaire, que ce soit à l'égard des fugues ou de la défiance de l'autorité, ont transposé avec eux ce bagage à l'école secondaire. Le père de Frédéric relate avoir eu des rencontres pratiquement chaque semaine avec le directeur de l'école de son fils suite à des manquements disciplinaires. Parallèlement à cela, il a tenté d'obtenir des services d'aide en milieu scolaire pour son fils, mais l'absence de

personnel qualifié l'a forcé à se tourner vers le privé et le milieu hospitalier. En ce qui a trait à Victor, dont la scolarité a été affectée par les nombreux déménagements de sa famille, il s'avère que la situation s'est poursuivie lors de sa trajectoire au secondaire. Le fait qu'il reste si peu de temps au même endroit fait en sorte que ses apprentissages ont été fragmentaires aux yeux de sa mère. En ce qui concerne Édouard, ayant été placé dans une école spécialisée, ses études secondaires se sont avérées infructueuses ; il cumulait les retards et les absences, si bien qu'il a décroché avant l'obtention de son diplôme.

Ainsi, en termes de scolarité, un patient sur six a été en mesure de se rendre jusqu'à l'université. Pour ce qui est de quatre d'entre eux, les informations obtenues portent à croire qu'ils n'ont pas terminé leurs études de niveau secondaire. Enfin, ce renseignement demeure inconnu dans le cas de Laurent, puisque ce sujet n'a pas été soulevé lors de l'entretien avec sa fille Nadine.

Initiation à la consommation de drogues

D'autre part, dans le cas de trois patients sur six, la consommation de substances psychoactives occupe un grand pan de leur adolescence. Frédéric amorce la consommation de marijuana vers l'âge de 10 ans, ce qui est source d'une vive inquiétude pour son père Normand. Alexis est initié au monde de la consommation de marijuana par son entraîneur sportif alors qu'il est âgé d'environ 13 ans. Parallèlement à cela, un de ses oncles, Rémi, ayant un problème d'alcool était source d'inquiétude pour Martine : « Pis quand y'allait chez Rémi, son parrain buvait. C'était pas... Je te dis pas que Rémi faisait fumer mon enfant ou de la bière, mais c'était pas un environnement sain ». Pour ce qui est d'Édouard, ses parents ont tenté de s'opposer à sa consommation, mais sans succès. Nous n'avons pas reçu d'informations supplémentaires quant aux paramètres de la consommation d'Édouard.

Première tentative familiale pour obtenir de l'aide

La conjonction des problématiques de décrochage scolaire et de consommation de toxiques amène les trois familles concernées à obtenir l'aide des services de la direction de la protection de la jeunesse (DPJ). Tout d'abord, le père de Frédéric relate que la situation familiale était devenue des plus tendues puisque son fils consommait, rentrait à la maison à

toute heure de la nuit et refusait de fréquenter l'école. Il faisait également des fugues à répétition, ce qui faisait vivre une grande angoisse à sa famille ; « On se demandait s'il était mort... Donc c'était difficile. Mais nous avons tenté de garder la face ». Initialement, il tente d'obtenir de l'aide auprès des policiers, sans succès. Lorsqu'il contacte la protection de la jeunesse, il mentionne qu'il y a un délai d'un an entre son signalement et une prise en charge institutionnelle de son fils. Au total, il estime que son fils passe entre trois et quatre années dans le giron de la DPJ. Cette situation ne l'empêche toutefois pas de consommer puisque les murs du centre où il se trouve sont loin d'être étanches et ses consultations avec divers professionnels ne modifient en rien son comportement aux yeux de Normand. Pour tenter de juguler sa consommation, il est envoyé à deux reprises dans un centre de désintoxication pour jeunes. Il fugue de cet endroit et il est repris deux mois plus tard lors d'une descente de police en lien avec du trafic de marijuana. Aux yeux de son père, ce sont les fréquentations plus âgées de son fils qui l'ont initié au monde de la consommation et qui ont eu une influence majeure sur sa trajectoire délictueuse.

Martine, la mère d'Alexis, fait un signalement aux services de protection de la jeunesse puisqu'elle est dépassée devant les troubles de comportement de son fils. Étant une mère monoparentale avec deux enfants à charge et un emploi à plein temps, elle dénonce son fils puisqu'« il voulait mener la maison, il faisait des petits coups méchants là, genre il brisait son linge, il brisait les affaires que j'achetais au début là ». Parallèlement à cela, Alexis se désinvestissait d'activités significatives et se tournait de plus en plus vers la consommation de toxiques.

Pour ce qui est du troisième patient pour lequel la DPJ a été amenée à intervenir, Hadrien relate que son fils Édouard aurait été mêlé à une histoire de trafic de drogue. Cette intervention n'a toutefois pas mené à un placement en centre jeunesse ni à des conséquences de nature judiciaires. Aucun détail supplémentaire à ce sujet n'a été fourni en cours d'entrevue.

Événements adverses survenus pendant l'adolescence

Lors de l'adolescence d'Alexis, plusieurs événements difficiles se succèdent. Tout d'abord, lorsqu'il est âgé de 13 ans, sa famille est affectée par deux décès survenus de manière

rapprochée, soit la marraine et le grand-père maternel du patient. Parallèlement à cette situation, un ami proche de ce patient se suicide. Martine, la mère du patient, décrit cette période de sa vie comme le moment où « il a vraiment perdu la carte ».

Aux yeux de Laurence, le moment charnière de l'adolescence de son frère Benjamin fut la séparation de leurs parents. Les agissements de leur père sont particulièrement difficiles ; « Il a vraiment coupé les liens avec la famille. Il a laissé la famille toute seule et ma mère a eu une grande dépression quand il a quitté ». À l'époque, leur mère avait quatre enfants à charge dont le plus jeune était âgé de cinq ans. Puis, un deuil est survenu dans la famille lorsque Benjamin était âgé de 16 ans, son cousin du même âge est décédé de manière accidentelle. Pour Laurence, son oncle et sa tante ne se sont jamais remis de cette perte et cela a eu un impact durable sur l'ensemble de la famille.

Apparition de comportements de violence à l'adolescence

Une seule entrevue fait mention d'actes de violence commis à l'adolescence. Martine, la mère d'Alexis, explore la dynamique conflictuelle entre ses fils jumeaux, particulièrement vis-à-vis l'attitude de domination d'Alexis envers son frère Hubert. Elle relate un épisode de violence survenu lorsque les jumeaux étaient âgés de 15 ans. Hubert était arrivé sur le lieu de travail de Martine, en larmes, parce qu'Alexis l'avait battu. C'est suite à cet incident que la relation des jumeaux prend un tournant et qu'Hubert décide de quitter la résidence de Martine pour aller vivre chez leur père Justin dans une autre région.

Premières manifestations de la schizophrénie

Il est possible de remarquer des similitudes entre les récits tracés par la sœur et la mère de deux patients différents en regard des premières manifestations de la schizophrénie. C'est vers l'âge de 18 ans que Laurence, la sœur de Benjamin, dénote qu'il devient très déprimé. Elle rapporte que le comportement de son frère est source de vives tensions au sein de sa famille, surtout par rapport à leur père excessivement autoritaire : « Il a passé beaucoup de temps à jouer de la guitare. Et mon père l'a brisée. Il a saisi la guitare et l'a fracassée sur une chaise. Alors, j'étais pas là, mais mon frère Benjamin m'a dit ça et ça l'a fortement influencé parce que je dirais que c'était son seul... Son seul réconfort... Quand il était déprimé ».

Essentiellement, sa famille remarque chez lui une forme de léthargie et d'anhédonie sans toutefois soupçonner un problème de santé mentale ; « Nous étions en train de travailler, nous étions jeunes... J'ai jamais pensé à des problèmes mentaux qu'il pourrait avoir... Nous n'avions pas les outils pour comprendre ce qui était en train de se passer ». Parallèlement à cette situation, Benjamin quitte le domicile familial pour ses études. Il noue un lien d'amitié fort avec son camarade de chambre, mais ce dernier reçoit un diagnostic de cancer et succombe des suites de cette maladie dans la même année. Laurence décrit cette situation comme un autre coup dur pour son frère alors qu'il est déjà éprouvé par la séparation houleuse de leurs parents. En ce qui concerne la réaction familiale aux premières manifestations de la maladie, la réaction de leur père est perçue comme particulièrement difficile : « Mon père sa réaction était « Prends-toi en main et va de l'avant » [...] Parce qu'il a un garçon qui ne fait rien, qui joue de la guitare... Il est sans espoir ». La sœur du patient identifie la déception des attentes du père envers son fils comme un mécanisme de projection nocif :

« Mon père, parce qu'il avait tant d'attentes dans ce garçon et qu'il a eu une enfance très dure et qu'il a fait quelque chose de sa vie – il est devenu ministre et tout ça – il l'a abandonné émotionnellement et je dirais qu'il a été émotionnellement abusif envers Benjamin à cause de la peine de mon père qui se rend compte qu'il perd son fils ».

Dans le cas de Victor, c'est la disparition subite de son désir d'aller à l'école qui a initialement inquiété sa mère. Elle avait le sentiment qu'il s'enfonçait dans une forme de dépression puisqu'il s'isolait de plus en plus et qu'il ne prenait plus plaisir aux activités qui auparavant l'animaient. De plus, il était toujours retiré socialement et il ne se nouait pas d'amitié avec les pairs de son école.

Pour les trois autres patients concernés, différents symptômes sont décelés par leurs proches. Pour l'un d'entre eux, le trouble de santé mentale se manifeste suite à un second séjour dans un centre de désintoxication ; « Il commence à crier, il y a des personnes dans sa tête et il y a des petites choses dans sa tête qui le contrôlent lui... ». Aux yeux de son père, les croyances délirantes relativement à des petites machines dans sa tête prennent rapidement de l'ampleur ; « Frédéric est changé beaucoup. Son comportement, ses yeux, ses pas... C'est toute. Il veut juste faire de la consommation. [...] Juste peut-être pour arrêter la machine dans sa tête ».

Ce sont également des conceptions délirantes de la réalité qui ont éveillé les soupçons de Judith quant à l'état mental de son fils Édouard. Ce dernier tenait fréquemment un discours curieux sur la présence d'étrangers près de leur demeure : « [...] Il m'a dit qu'il y avait plein de monde en avant de la maison là, pis qu'ils s'en venaient pis que la fin du monde était arrivée pis entoucas, je te dis ça finissait plus. [...] Je me disais à moi-même ; où est-ce qu'il a pris ça lui? [...] Ça avait pas d'allure ! » Elle mentionne également que ces épisodes de délires survenaient sans signes avant-coureurs et qu'elle se contentait de l'écouter sans le confronter, même si son discours la perturbait.

Pour la mère d'Alexis, le développement de la maladie mentale de son fils est essentiellement lié à sa consommation soutenue de substances psychoactives. Aux yeux de Martine, il dépensait tout son chèque de sécurité du revenu pour soutenir sa dépendance. À l'époque, il demeurait toujours sous le toit de sa mère, il avait cessé de fréquenter l'école et il lui arrivait de quitter le domicile sans donner signe de vie pendant plusieurs jours. Dans le cadre de l'entrevue, Martine n'explore pas davantage le contexte mental entourant le développement de la maladie de son fils. Le père, Justin, pour sa part, relate un épisode de délire concernant la réception d'un chèque de sécurité sociale : « Son chèque était pas rentré, facque il pensait que la madame du bureau de poste le cachait. [...] Déjà il avait commencé à fabuler ». En réaction à cette situation, Alexis arrache le comptoir du bureau de poste puis le projette à travers la fenêtre.

Premiers contacts avec le milieu de la psychiatrie

Tel que mentionné plus haut, c'est lors d'un second séjour en désintoxication que les délires de Frédéric quant à des machines dans sa tête se mettent à prendre une place prépondérante dans sa vie. Son père raconte un épisode lors duquel la police a dû intervenir pour l'amener à l'hôpital afin qu'il passe un scan au cerveau. Il résiste au test en criant puis lorsque le médecin lui annonce qu'il n'a pas de machines dans la tête ; « Il devient fou ; « NON, NON, NON ! » et il quitte. Il quitte l'hôpital, la police est incapable de le retrouver pendant deux jours... ». À une autre reprise, son père le conduit à l'hôpital psychiatrique afin d'obtenir de l'aide. Or, son fils parvient à convaincre le psychiatre rencontré qu'il n'a aucun problème de santé mentale. Normand a dû intervenir et s'opposer aux constats du psychiatre :

« [...] J'ai ton nom, tu laisses Frédéric sur la rue, il a beaucoup de problèmes qui va arriver parce qu'il n'est pas stable. « - Non, non monsieur » qu'il a dit. Et là je lui ai dit : « J'ai ton nom » - « Ok Monsieur, peut-être ». Suite à cette discussion, son fils est hospitalisé pendant un mois. Dans le cadre de l'entretien, le père de ce patient relate une autre expérience de demande d'aide. Lorsqu'il se présente avec sa femme et son fils dans un hôpital psychiatrique, un membre du personnel les conduit à un corridor où plusieurs lits ont été installés de part et d'autre ; « Il y a 30 à 40 personnes de trop ici qui ont des problèmes de santé mentale. On a pas de place ». Cependant, cette situation fait en sorte qu'il est référé vers un autre hôpital qui l'admet également pour une durée d'un mois. Cette hospitalisation se solde par un appel du patient à un avocat qui entame des démarches auprès des instances judiciaires pour le faire sortir de l'hôpital. Malgré l'opposition du personnel traitant et les vives inquiétudes exprimées par les parents du patient, Frédéric recouvre sa liberté. « On commence à avoir peur pour lui, peur pour nous autres. On téléphone la police et la police vient. On a barré toutes les portes ».

Dans le cas de Victor, la manifestation de symptômes de dépression l'amène à consulter à une seule reprise, sans suite. Il est hospitalisé pour la première fois puisqu'il fait montre d'un comportement erratique au beau milieu de la nuit ; il jette des biens appartenant à autrui tout en tenant des propos décousus sur la pollution. Aux yeux de sa mère, il perdait peu à peu contact avec la réalité et son comportement l'inquiétait au plus haut point. Initialement, elle pensait toutefois qu'il s'agissait d'une dépression et rien de plus.

Pour la sœur de Benjamin, les premiers contacts avec le milieu de la psychiatrie ont eu lieu suite à un diagnostic informel de la part d'un oncle psychologue. Lorsqu'il est questionné par cet oncle, il apparaît rapidement que Benjamin « a des voix dans la tête ». S'en suit une période de sa vie lors de laquelle il est soigné en alternance dans différents milieux, soit des hôpitaux psychiatriques, des maisons de transition ou des appartements sans supervision. Aux yeux de sa sœur, qui vit dans une autre province à l'époque, leur mère assumait seule l'ensemble des soins puisque leur père avait déserté la famille et refait sa vie avec une autre femme. Laurence a le sentiment que sa mère n'a pas voulu l'inquiéter avec la maladie de Benjamin et que la distance y était pour beaucoup également ; « [...] c'était ma protection dans un sens ».

Ensuite, pour la fille de Laurent, leur relation s'est articulée dans un contexte de visites dans les différents milieux où son père a été amené à vivre au cours des années. Ainsi, leur première rencontre a eu lieu à l'IPPM lorsqu'elle était âgée de huit ans. Par la suite, son père a été amené à vivre dans différentes maisons de transition, puis l'IPPM à nouveau. À un moment, elle raconte que ;

« depuis le dernier épisode qu'il s'est admis lui-même à Pinel, parce que quand il sentait vraiment que ça ne marchait pas dans sa tête là, il y allait lui-même à Pinel pour s'enregistrer. [...] Mon père était très conscient de sa propre personne, comme qu'il se sentait pis tout ça. S'il était en danger ou s'il se sentait en danger pour quelqu'un d'autre, il allait à l'hôpital, il allait à Pinel ».

Leur relation s'est donc tissée autour des différents paramètres de ces milieux de soins. Nadine estime qu'environ une fois par mois, lorsque son état le permettait, son père venait lui rendre visite chez elle ; « il prenait sa médication pis il était toujours calme pis il parlait avec nous, on jouait aux cartes » [...].

Pour deux autres patients, soit Alexis et Édouard, leurs premiers contacts avec des institutions de soins psychiatriques ont eu lieu suite à la perpétration de leurs délits. Bien qu'ils aient été tous deux dans le giron de la protection de la jeunesse pendant leur adolescence, c'est le passage à l'acte violent commis envers des membres de leur famille qui a été l'élément déclencheur d'une prise en charge psychiatrique et de la réception d'un diagnostic de schizophrénie. Ces circonstances seront abordées ci bas.

Difficultés liées à l'obtention du diagnostic de schizophrénie

Tel qu'exploré ci-haut, la trajectoire de soins en schizophrénie est soumise à de nombreux paramètres qui amènent les familles à vivre différentes insécurités. Lorsqu'il est difficile d'obtenir des soins, il devient également ardu d'obtenir des réponses quant à la nature de la maladie mentale. Dans cette optique, il importe de préciser ici que de tous les proches interrogés dans le cadre de cette recherche, seul l'un d'entre eux possédait une expérience personnelle et un bagage de connaissances vis-à-vis de la schizophrénie. Il s'agit de Martine, la mère d'Alexis. Elle explore dans l'entretien le fait que son frère était aux prises avec ce trouble de santé mentale. À un moment, elle s'est même questionnée à savoir si son fils imitait

son oncle face aux similitudes frappantes dans leurs comportements. Dans sa famille, elle a servi d'interprète entre ses parents et les équipes soignantes chargées de son frère puisqu'il y avait la présence d'une barrière linguistique. Cela fait en sorte qu'elle a été exposée à la réalité de la maladie mentale davantage que bien des individus. Un second entretien parmi les huit fait mention de troubles de santé mentale au sein d'une famille. La sœur d'un patient, Laurence, relate qu'une de ses tantes était atteinte de bipolarité. Toutefois, au-delà d'être au courant de la condition de sa tante, elle ne possédait pas un savoir particulier quant à cette condition.

Ainsi, le contexte d'obtention du diagnostic de schizophrénie est reconnu comme une période particulièrement ardue pour la famille puisqu'ils ressentent un grand dénuement face à cette réalité. Tel qu'illustré par les extraits de verbatims mentionnés ci-haut, aucun des participants interrogés ne se doutait que la schizophrénie puisse être la cause des difficultés vécues par leur proche. À cet effet, les familles relatent qu'ils soupçonnaient initialement un trouble de santé mentale de l'ordre de la dépression. Dans un autre cas de figure, les comportements de leur proche étaient, à leurs yeux, imputables à leur consommation de substances psychoactives. De sorte, ces familles se trouvent en situation de choc et de vulnérabilité puisqu'elles ne s'attendaient pas à être confrontées à la schizophrénie. La sœur de Benjamin rapporte qu'à l'époque de l'obtention du diagnostic de son frère, son père et son oncle ont délibérément menti à sa mère en soutenant qu'il souffrait de dépression plutôt que de schizophrénie. « Il n'a pas dit la vérité à ma mère parce qu'il a peur qu'elle tombe malade. Alors, je ne sais pas combien de temps ma mère a pensé que c'était une dépression ». À ses yeux, ils ont caché la vérité à sa mère afin de la protéger.

Au sein de la famille de Frédéric, Normand rapporte qu'il a été particulièrement ardu d'obtenir un diagnostic précis puisque selon le professionnel rencontré, le diagnostic était constamment modifié. Cette zone grise quant à l'identification du trouble de santé mentale qui perturbe sa vie familiale l'amène à consulter de nombreux professionnels au public et au privé. Toutefois, ces consultations le mènent au constat que plusieurs d'entre eux ne sont pas suffisamment outillés pour intervenir en la matière, que le plan de traitement mis de l'avant s'appuie grandement sur le mode essai-erreur et que pendant ce temps, la schizophrénie gagne du terrain. Ainsi, malgré le fait que son fils a été pris en charge par les services sociaux durant

une période de quatre à cinq ans, qu'il a rencontré nombre de professionnels au privé et au public, qu'il ait été sujet à quatre séjours en centre de désintoxication, il a reçu son diagnostic à l'âge adulte lorsqu'il a été conduit aux urgences psychiatriques suite à l'avortement d'une démarche de désintoxication. Il s'agit du seul moment où un diagnostic formel a été posé, même si aux yeux du père, les signes avant-coureurs de la schizophrénie étaient manifestes chez son fils.

Pour une famille en particulier, le diagnostic est tombé suite à la deuxième consultation psychiatrique du patient. Pour Hélène, cette nouvelle est reçue comme un choc puisqu'elle s'attendait au fait que Victor souffre de dépression. Les symptômes qu'il présentait étaient liés à ce type de diagnostic à ses yeux, si bien qu'elle n'avait pas envisagé qu'il puisse s'agir d'un autre trouble de santé mentale. Cependant, elle rapporte que son mari adopte une position de déni total vis-à-vis la maladie de leur fils : « Son père y disait que Victor n'était pas malade et qu'il n'avait pas la schizophrénie ». Il incombe donc à Hélène de faire des démarches afin que son fils reçoive des soins. Elle se retrouve donc seule à assumer cette charge.

De plus, deux autres patients reçoivent un diagnostic de schizophrénie dans des circonstances similaires, c'est-à-dire suite à un passage à l'acte violent commis dans un contexte intrafamilial. Les éléments relatifs à la réalité d'Alexis et d'Édouard seront abordés ci-contre.

Enjeux relatifs au traitement de la schizophrénie

Avec l'apparition de la maladie mentale dans leur vie, il est inévitable que les patients et leurs familles envisagent des prérogatives thérapeutiques. Qu'il s'agisse d'un traitement médicamenteux, d'un suivi psychiatrique étroit ou d'une prise en charge en milieu hospitalier, la réalité de ces familles s'en trouve modifiée et ils s'efforcent de s'y adapter. Toutefois, lorsqu'il s'avère difficile d'obtenir des services ainsi qu'un diagnostic clair, il va de soi que ces facteurs ont également une incidence sur le traitement de la personne schizophrène.

Ainsi, dans l'ensemble des entretiens effectués, l'enjeu de l'absence de collaboration au traitement et les conséquences qui en découlent sont explorés. Pour le patient, le fait de ne pas prendre sa médication de la manière prescrite risque de déclencher une décompensation psychotique. Ce scénario est d'autant plus plausible pour les patients qui consomment des

substances psychoactives. D'un autre côté, pour la famille, il s'agit d'un facteur d'inquiétude puisqu'ils appréhendent grandement les répercussions de la maladie mentale envers leur proche, envers eux ainsi qu'envers la population en général.

Au cours de l'entretien avec Hélène, il apparaît également que le traitement peut être source de divergences d'opinions, voire de conflits, au sein d'une même famille. Elle relate que son mari n'a jamais su accepter le diagnostic de schizophrénie de leur fils Victor et qu'il tente par différents moyens d'interférer avec le plan de traitement mis en place par l'équipe soignante. Notamment, il porte plainte contre les psychiatres d'un établissement et il est débouté en Cour : « Il en veut au psychiatre et nous voilà au palais de justice ! Ça a duré six heures... Pour quoi faire? Pour rien parce que Victor est malade ! [...] Ce n'est pas mon mari qui a gagné, ce sont les psychiatres ». Dans un autre cas de figure, elle mentionne que son mari ne cesse d'encourager son fils à diminuer sa médication progressivement et qui l'incite à consommer des herbes naturelles pour stabiliser ses symptômes ; « Mon mari connaît, il sait comment donner les médicaments pour les schizophrènes, il connaît tout en médecine générale et en psychiatrie, il connaît ! Et c'est pas son métier du tout, c'est urbaniste ! ». L'ironie de ce constat permet tout de même de déceler qu'Hélène est profondément inquiète de l'influence de son mari sur Victor. Bien qu'elle tente de renverser la tendance en encourageant son fils à bien suivre la posologie et à écouter les conseils du personnel soignant, son état ne cesse de se dégrader puisqu'il laisse tomber progressivement la médication. Aux yeux d'Hélène, Victor intègre le discours de son père à ce sujet et persiste à nier l'apport des médicaments à son équilibre psychique. Cette situation entraîne deux épisodes de décompensation qui se soldent par des séjours en hôpitaux psychiatriques. Même lorsque confronté à cette réalité, Hélène souligne : « Mon mari, il a toujours dit que Victor est malade à cause de la médication. C'est pas vrai ! »

Pour Nadine, l'enjeu du traitement revêt un caractère tout autre. Puisque son père est âgé, elle déplore que certaines nouvelles approches thérapeutiques ne soient pas adaptées aux patients du troisième âge ; « Pour le temps qui lui reste, j'aurais tellement aimé ça parce qu'il y en a des moments de lucidité dans lui là, c'est pas comme quoi il est complètement perdu. S'il avait cette sorte de thérapie, bien je pense que ça pourrait beaucoup l'améliorer... À avoir une meilleure emprise sur ce qu'il comprend et ce qu'il voit ». De plus, les changements au

niveau de la médication sont une source de préoccupation à ses yeux. Elle relate un épisode où Laurent a dû être hospitalisé dans un établissement de santé puisqu'il perdait fréquemment l'équilibre et qu'il faisait des chutes à répétition. « Les médecins ont dit qu'il était surmédicamenté... C'est pour ça qu'il était comme ça ». Cette situation l'a amenée à contacter l'équipe soignante de l'IPPM, à s'inquiéter des conséquences qui auraient pu survenir et à redoubler de vigilance quant au suivi de la médication de son père.

En ce qui a trait à l'entretien de Laurence, elle relate que l'enjeu de la non-collaboration au traitement est fréquemment survenu dans la vie de Benjamin. Lorsque ce dernier se retrouvait en appartement sans supervision, il cessait de prendre sa médication, ce qui faisait en sorte que son état mental se détériorait au point où il devait être de nouveau hospitalisé. C'est dans de telles circonstances qu'il change de milieu de vie, qu'il s'agisse d'une institution psychiatrique, du domicile de sa mère ou d'une maison de transition.

Pour Frédéric, l'enjeu du traitement se présente vis-à-vis des effets secondaires indésirables qui l'accompagnent. Ainsi, au cours de son parcours en psychiatrie, plusieurs combinaisons médicamenteuses ont été introduites afin de stabiliser son état mental. C'est suite à son admission à l'IPPM que la Clozapine a été introduite et qui a mené à des changements significatifs aux yeux de sa famille ; « Lorsque j'ai été à Pinel, [...] j'ai amené ma femme, sa tante et tout le monde et ils disaient ; « Oh mon dieu, Frédéric est de retour ! ». C'est Frédéric ! Il était changé à 100% complètement ». Toutefois, un effet secondaire affecte particulièrement le quotidien du patient. Cette médication entraîne chez lui des difficultés à contrôler sa vessie. Donc, c'est un sujet de préoccupation pour l'équipe traitante ainsi que pour sa famille puisque le dosage doit permettre de contenir les symptômes de la maladie tout en assurant une certaine qualité de vie au patient. De plus, avant son admission à l'IPPM, Frédéric consommait des substances psychoactives, il avait des contacts de courte durée avec les instances psychiatriques et il lui arrivait de laisser sa famille sans nouvelles pendant plusieurs semaines. Cette conjoncture fait en sorte que son suivi médicamenteux était interrompu, voire abandonné, au gré de ses hospitalisations.

Pour deux autres patients présentant des trajectoires similaires en regard du développement de la maladie, soit Alexis et Édouard, la non-compliance au traitement

s'accompagnait également de l'usage de substances psychoactives. Ainsi, la médication ne pouvait pas agir efficacement, lorsqu'elle n'était pas carrément abandonnée par ces patients.

Tentatives de suicide

Avec l'apparition des symptômes de la schizophrénie et la détresse psychologique qui l'accompagne, le sujet des tentatives de suicide a été soulevé dans trois entretiens. Le père de Frédéric relate que son fils ingère tout le contenu d'un flacon de médicaments et qu'il est retrouvé par lui et sa femme sur un lac. Pour ce qui est de la sœur de Benjamin, elle apprend par sa mère que son frère a fait de nombreuses tentatives de suicide au début de la vingtaine. C'est l'intervention in extremis de leur mère qui fait en sorte que Benjamin ne commet pas l'irréparable. Ensuite, Hélène révèle que Victor cesse de s'alimenter lorsqu'il est admis en psychiatrie : « Il n'avait plus le goût de vivre, il était suicidaire ». Sa mère relate qu'il a été sujet à de l'électroconvulsivothérapie lors de cette période sombre.

Circonstances du ou des passages à l'acte violent et leurs répercussions

Contexte intrafamilial

L'apparition de la schizophrénie dans la vie des familles interrogées est une grande source de stress et d'inquiétude. Que ce soit vis-à-vis de la prise en charge psychiatrique, de la compréhension de la maladie, de la perception du traitement, le dénominateur commun de leurs expériences est qu'ils sont désemparés face à cette réalité. Ainsi, lorsque les comportements de violence font leur apparition, ils entraînent une prise de conscience subite et majeure de la gravité de la situation de leur proche et de la nécessité d'aller chercher de l'aide.

Dans deux cas, ce sont des gestes de violence dirigés à l'endroit de membres de la famille qui ont été l'élément déclencheur d'une démarche de soins psychiatriques. Pour le père d'Édouard, c'est une dispute entre frères qui représente pour lui le point de non-retour face à la gravité de l'état mental de son fils. Il raconte un épisode lors duquel Édouard s'était emparé de son fusil de chasse et qu'il proférait des menaces de mort à l'endroit de son frère Mathias. Hadrien réussit à le désarmer et il se rend compte un moment plus tard qu'il y avait des

munitions dans la chambre d'Édouard. Il prend la décision de le mettre à la porte ; « En dernier, j'avais peur. Quand il était ici, je me sentais pas bien ». Édouard se retrouve donc à aller vivre chez sa mère Judith, puisque ses parents sont séparés. Toutefois, l'escalade de la violence se poursuit. Elle raconte que son fils parlait souvent seul à voix haute, si bien qu'elle n'y prêtait plus attention. « Pis là, un moment donné, c'est à moi qu'il parlait, mais là il était en maudit parce que je ne répondais pas ! Facque il est rentré dans sa chambre, il a pris un couteau pis il a foncé sur moi avec le couteau. Pis c'est là que j'ai appelé pis que je l'ai fait aller à l'hôpital. C'est là qu'ils ont trouvé qu'il était schizophrène pis tout ça ». Bien que cette situation ait mené à une prise en charge psychiatrique, elle n'a pas mené à un dépôt de plainte de la part de Judith.

Dans le second cas, les gestes de violence ont été commis envers Martine alors que son fils Alexis était sous l'influence de substances psychoactives. Elle relate qu'il rentre à la maison tard le soir et qu'elle remarque qu'il n'est pas dans son état normal. Il commence à s'en prendre à elle verbalement sans raison. « Pis c'est là qu'il a pété une coche et qu'il m'a étranglée dans la cuisine. J'ai failli... Bien j'avais failli mourir là [...] ». Elle prononce une prière qui désamorce l'état de crise d'Alexis : « Qu'est-ce que j'ai fait maman? » Suite à cet épisode, elle ne le dénonce pas d'emblée, puisque son fils tente de l'en dissuader. Cependant, le sentiment de peur qui l'habite vis-à-vis l'instabilité mentale d'Alexis et sa consommation de drogues l'amène à porter plainte contre lui : « Bien je ne regrette pas d'avoir agi comme ça, je trouve que j'ai pris les bonnes décisions [...]. C'est pour sa santé et peut-être qu'il aurait tué quelqu'un, peut-être qu'il serait mort [...]. J'avais tout le temps peur qu'il fasse du mal à d'autres personnes ». Suite à cette dénonciation, elle rapporte que son fils a passé deux ans en thérapie. À ses yeux, il se reprend en main durant cette période. Toutefois, Alexis manifeste une attitude culpabilisante à son égard ; il l'a tenue pour responsable de ce qui s'est passé, il use de chantage émotif et il lui en veut d'avoir porté plainte. Martine souligne ne pas avoir cédé face aux propos de son fils. Son absence d'autocritique ainsi que sa tendance à blâmer autrui de manière systématique font en sorte qu'elle n'accorde pas de poids aux récriminations d'Alexis à son endroit. Au courant de l'entretien, elle fait part d'une autre situation de violence ayant mené au dépôt d'une seconde plainte contre son fils. Il entre chez elle, puis elle reconnaît rapidement qu'il est sous l'influence de drogues. Elle quitte alors son domicile sous

un faux prétexte pour se rendre au poste de police afin d'obtenir de l'aide. « Pis après je suis revenue chez nous pis y'avait brisé beaucoup. Y'avais défoncé la porte de ma chambre, y'avais fait des trous, y'avais tout mis à l'envers ». Lorsque les policiers arrivent sur les lieux, il profère des menaces à leur endroit et s'en suit une arrestation difficile : « Toute, toute les policiers y sont venus chez nous. Parce que lui, il était vraiment costaud ». Par la suite, lors de l'hospitalisation de son fils, les psychiatres lui expliquent qu'il était en état de psychose toxique lors des deux incidents relatés ci-haut. Le père d'Alexis, Justin, mentionne que ces gestes ont mené à une peine de prison ;

« Il a fait beaucoup de temps en prison et en prison, les gardiens avaient peur de lui, donc il faisait beaucoup, beaucoup de contention. [...] quand ils ne pouvaient plus le garder dans une prison parce que ça faisait trop longtemps qu'il était en contention dans cette prison-là, mettons au bout de quelques mois qu'il fût isolé des autres... On le changeait de prison. [...] On le mettait dans un autre établissement et ça recommençait. Au bout de cinq-six mois de contention, on l'envoyait dans une autre prison parce que sur le plan légal, le temps qu'il faisait en contention totale n'était pas comptabilisé. [...] Y'a fait ça pendant plusieurs années et c'est épouvantable ça ».

Contexte extrafamilial

Pour Victor, les gestes de violence surviennent pour la première fois en contexte hospitalier. Auparavant, sa mère mentionne qu'il n'a jamais fait montre de violence verbale ou physique à l'endroit des membres de sa famille. C'est dans le cadre de son premier séjour en institution psychiatrique qu'il frappe une infirmière et qu'il lance des chaises dans la cuisine. Puis, lorsqu'il est transféré d'établissement, il s'en prend de nouveau à une infirmière, puis à une patiente. Suite à ces gestes, il est placé en isolement et il est privé de visites. Ce sont ses comportements de violence à l'endroit du personnel soignant qui entraînent des transferts dans différents établissements psychiatriques, jusqu'à ce qu'il soit admis à l'IPPM. Aux yeux de sa mère Hélène ; « S'il était dans un hôpital, ça ne marcherait pas. Il recommencerait à être violent ».

En ce qui a trait au cas de Frédéric, son père ne relate aucun épisode de violence physique ou verbale dans un contexte familial. Il ne fait pas mention non plus d'actes de violence commis lorsqu'il était placé sous le giron de la protection de la jeunesse. Lorsque la Cour a accordé à Frédéric le droit de quitter l'hôpital psychiatrique, il se retrouve à la rue. C'est dans un délai de trois à quatre jours qu'il commet son délit : un homicide. Son père

apprend la nouvelle via un appel de l'avocat de son fils ; « C'était un choc d'une violence extrême, extrême ». Il est ensuite contacté par un enquêteur qui veut procéder à l'interrogatoire de son fils. « Je lui ai dit qu'il ferait mieux d'avoir un psychiatre ou un avocat présent parce mon fils est un jeune homme très, très malade. Le policier m'a répondu qu'il n'en avait rien à faire puis il a raccroché ». Normand souligne avoir été renversé par le manque de considération de ce policier. Subséquemment, Frédéric a été placé en prison, en attente de son procès.

Relativement à la nature des gestes de violence commis par deux autres patients, soit Benjamin et Laurent, ils n'ont pas été explorés en détail pendant les entretiens puisque la sœur de Benjamin et la fille de Laurent n'ont pas un récit de première main quant aux circonstances entourant l'expression de la violence de leurs proches. Nadine mentionne avoir eu des échos de certains proches à ce sujet : « [...] parce que quand il était en mode crise, j'ai entendu dire qu'il était très, très, très violent. Il donnait des coups de poing, des coups de pieds. Il harcelait avec un couteau, n'importe quoi qui pourrait servir d'arme ». En outre, Nadine évoque le souvenir d'une visite à l'Institut lors de laquelle son père faisait montre d'agressivité et soutenait un regard « méchant ». Elle s'adresse à lui en douceur et il lui répond ; « Tsé, je suis tellement en colère que je pourrais te sauter dessus pis te faire du mal ». Nadine réagit et leur échange va comme suit ; « Tu me feras jamais ça parce que je suis ta fille. [...] Pis là, il a dit « oh merde, elle a le caractère de sa grand-mère ! ». Facque, ça a été fini. Il ne m'a jamais confrontée par après là ». Lors de cette visite, Nadine était accompagnée de son mari et les deux hommes se rencontraient pour la première fois. Elle mentionne que son mari se tenait sur ses gardes, de crainte que Laurent passe à l'acte.

Laurence, la sœur de Benjamin, mentionne pour sa part n'avoir jamais été témoin des comportements violents de son frère. Toutefois, en gardant contact avec l'équipe traitante, elle est mise aux faits de certains incidents et lorsqu'elle rend visite à Benjamin, elle constate qu'il doit porter des mesures de contentions physiques. « [...] Il avait à porter des menottes parce qu'il avait peur de blesser quelqu'un. Ça c'est son tempérament doux, mais de plus en plus, je pense que ça disparaît. Il ne peut pas tu sais, il fait un *acting out* ».

Répercussions familiales

Les comportements de violence d'Alexis, lorsqu'il était adolescent, étaient dirigés à l'endroit de son frère jumeau, Hubert. La situation entre eux devient à ce point tendue qu'Hubert quitte le domicile maternel pour aller vivre chez leur père. Aux yeux de leur mère, ce tournant dans leur relation a des répercussions sur leurs rapports à l'heure actuelle : « Ils peuvent se parler là, mais c'est comme Hubert y veut rien savoir ».

En ce qui a trait à Martine, elle a été victime de violence physique de la part d'Alexis et les répercussions se sont fait sentir par rapport à sa santé mentale et physique. Sur le plan psychologique, elle nomme avoir vécu un stress énorme ; « Oh j'avais peur de lui ! J'avais de la peine. J'ai dit qu'est-ce que j'ai fait, pourquoi il est comme ça ! Coudonc, je travaille, tu sais, je faisais toute là... [...] Je pleurais tout le temps, la manière qu'il était là. Je ne l'avais pas reconnu, pourquoi il me faisait ça là? » Sa santé physique en subit également les contrecoups, elle développe une maladie aux pieds qui l'empêche de se déplacer. En conséquence de quoi, elle est placée en arrêt maladie par son médecin. Lorsque questionnée sur son réseau de soutien, elle rapporte qu'elle a été davantage soutenue par des étrangers rencontrés dans le cadre de son travail que par des membres de sa famille : « Tu sais, je penserais que ça serait ma sœur, mon frère, entoucas... Non, c'était des étrangers ». Elle mentionne également avoir ressenti davantage de compassion de la part des hommes vivant au sein de sa communauté, comparativement à une attitude empreinte de jugement de la part des femmes vis-à-vis de la situation vécue avec son fils. Relativement au père d'Alexis, Justin, il s'est investi vis-à-vis de son fils quant au suivi de sa médication et des contentions lorsqu'il était en prison. Il garde contact avec lui régulièrement, il lui rend visite et il fait des démarches auprès de l'avocat de son fils :

« En prison, pis c'est là que je lui ai demandé ce qu'il prenait comme médicaments et quand il m'a nommé l'oxycontin, j'ai été dévasté là. Ça avait pas plus de bon sens, il fallait que ça cesse ça là. Alors j'ai parlé à son avocat, qui est un avocat bien ordinaire qui était bien loin de comprendre la problématique... [...] Eh bien, quand même, je ne sais pas, y'a dû faire quelque chose parce que lors d'une de mes visites, Alexis m'a dit que quelqu'un avait changé sa médication ».

Il s'investit donc dans la défense des droits de son fils afin de s'assurer qu'il reçoive des soins de qualité.

Suite à la réaction initiale de « choc extrême » lorsqu'ils ont été informés du délit de Frédéric, Normand mentionne que sa famille et lui ont voulu garder la situation entre eux. « C'était très difficile parce que nous ne voulions pas en parler avec personne. [...] Nous nous sommes dit que nous allions garder cette nouvelle entre nous, mais l'instant d'après, c'était au bulletin télévisé, sur les nouvelles à travers le Canada ». Par la suite, Normand relate que le téléphone de leur domicile ne cesse de sonner et qu'ils ne décrochent pas. La réaction de leurs proches était mitigée, certains d'entre eux faisant montre de support alors que d'autres non. Il raconte que certains d'entre eux exprimaient leur colère d'avoir été mis au courant via le bulletin télévisé. La réaction de Normand a été de leur dire : « Ça, c'est la seule chose que tu penses? ». À ses yeux, la moitié de sa famille a réagi en manifestant du soutien alors que l'autre moitié démontrait son embarras et craignait pour leur propre image vis-à-vis du délit de Frédéric. « [...] ils ont en tête qu'il a commis ce crime [...] il ne comprennent pas la maladie mentale. Et ils sont embarrassés. Je suis triste – c'est triste à dire. [...] Je ne suis pas fier d'eux ». À l'opposé, il reçoit des marques de soutien de la part d'amis de longue date qui connaissaient Frédéric lorsqu'il était enfant et qui n'arrivent pas à croire la situation. Normand, sa femme et leur fille prennent alors la décision d'assister à une rencontre organisée par un groupe communautaire spécialisé en aide aux proches. Ils y font la connaissance de différents professionnels en santé mentale qui leur démontrent une compréhension de ce qu'ils ont vécu :

« Nous les avons écoutés, ils savaient comment nous nous sentions et ce que nous traversions. Tu sais, on ne veut pas ouvrir la porte et aller à l'extérieur ! [...] Parce que tu te sens comme si tout le monde te regarde et que c'est la maison de la famille... Ça nous a vraiment aidés. Et ils ont aidé ma fille à rencontrer une jeune travailleuse sociale et un psychiatre. Ça l'a aidée ».

Normand mentionne également que sa fille éprouve toujours des difficultés envers son frère et le trouble de santé mentale dont il souffre. Il relate qu'il a été ardu pour elle de prendre la mesure de la schizophrénie de Frédéric et du geste de violence qu'il a commis. Au fil du temps et grâce à ses rencontres avec des professionnels de la santé, la situation a progressé aux

yeux de Normand. « Maintenant, elle comprend. Elle comprend qu'il a une maladie, qu'il doit prendre de la médication pour le restant de ses jours et ils sont proches maintenant. Ils font des sorties ensemble, ils parlent ensemble, c'est très bien ».

Du point de vue de Laurence, les répercussions familiales liées aux gestes de violence de son frère ont eu une incidence majeure sur leur mère. Suite au départ de leur père, l'entière responsabilité du foyer lui incombe et elle a dû faire face seule à la détresse grandissante de Benjamin : « Ma mère a vraiment, pendant toute sa vie, ma mère était là à côté de Benjamin ». Laurence mentionne que le réseau de support de sa mère était limité : elle n'avait pas beaucoup d'amis proches, sa sœur s'est progressivement éloignée d'elle et son frère habitait à une grande distance de sa demeure. Le plus jeune frère de Laurence appuie leur mère autant qu'il le peut par rapport à Benjamin :

« [...] Il était très proche de ma mère et il s'occupe de Benjamin dans le sens que c'est lui qui est allé le chercher quand il... Tu sais, quand il ne payait pas une facture au restaurant et ensuite mon frère allait le rejoindre pour payer la facture et le ramener à la maison. [...] Il est devenu très épuisé de ça, mais il rendait un grand service à ma mère ».

Avec le recul, elle mentionne prendre toute la mesure de la solitude de sa mère dans cette situation. Lorsque questionnée sur les amis de Benjamin, elle soutient qu'il n'a gardé contact avec aucun d'eux. Du côté de leur père, il coupe tous liens avec sa famille lors de la séparation. Au su de Laurence, il ne contacte que très rarement Benjamin. Elle raconte un épisode où elle et son père sont venus à l'IPPM pour rendre visite à son frère : « [...] Je l'ai forcé à le voir quand ma mère est morte. Je dirais qu'il n'a pas vu Benjamin depuis dix ans. Je l'ai forcé à venir avec moi à Pinel. [...] Il m'a dit que c'était trop dur pour lui ; « je ne veux pas voir Benjamin, je ne veux pas lui parler parce que c'est trop triste ». Elle mentionne également que la nouvelle conjointe de son père s'est intéressée à son frère, qu'elle lui parle et qu'elle a tenté de l'aider du mieux qu'elle pouvait. D'autre part, lorsque la maladie de son frère s'est manifestée, elle habitait loin sa famille pour ses études. Elle se rend compte de la gravité de son état suite à un appel de sa mère : « [...] elle m'a téléphoné en disant qu'elle avait beaucoup de problèmes avec Benjamin quand il était là dans la maison. Il pense qu'il est

Jésus, il a des visions, tout ça. » Par la suite, elle apprend qu'il a commis une tentative de suicide. Lorsqu'elle rend visite à sa famille, sa rencontre avec son frère aura lieu dans une maison de transition :

« C'était très, très difficile pour moi. Très difficile parce que le frère que j'ai connu dans mon enfance a totalement disparu et c'était quelqu'un d'autre. [...] Ça m'a vraiment effrayée. Pas lui, mais sa vie, ses visions. Je ne savais pas comment les interpréter. Ça allait trop loin pour moi. Alors j'ai eu des crises de larmes après que je l'ai visité parce que c'était très, très difficile pour moi ».

Face à la maladie de son frère, elle trouve du soutien auprès de son conjoint qui a connu son frère alors qu'ils étaient adolescents. Elle relate qu'ils ont tous deux une connexion très forte et que Benjamin apprécie le côté calme du conjoint de Laurence.

La maladie mentale de Victor a eu des répercussions sur la dynamique au sein de sa famille. Lorsque questionnée sur la relation entre Victor et sa sœur, Hélène illustre : « Suzie ne veut pas en entendre parler parce que moi elle me dit : « Maman, après ça, je mets un mois pour m'en remettre ». Quant à ses amitiés, les nombreux déménagements de la famille font en sorte que Victor n'a gardé contact avec aucun de ses camarades. D'autre part, tel qu'illustré ci-haut, la maladie de leur fils est source de conflits et de tensions entre Hélène et son mari. Elle exprime de l'inquiétude, de l'impuissance et un sentiment de solitude face à cette situation. Hélène trouve du réconfort dans les visites de son fils à la maison ainsi que dans des activités de bénévolat qui lui permettent de côtoyer différentes personnes et de se changer les idées.

Tel que mentionné ci-haut, ce sont les gestes de violence d'Édouard à l'endroit de sa mère qui entraînent une prise en charge psychiatrique et la réception du diagnostic de schizophrénie. « J'ai été bien surprise là. Je pensais que c'était de la mauvaise volonté de sa part. Ça m'a donné un coup ». Pour Hadrien, ce sont les conflits entre Édouard et son frère ainsi que la consommation de drogues qui étaient le plus problématiques : « En dernier de toute, c'était pas vivable [...] Il était rendu qu'il venait coucher, il arrivait sur les petites heures du matin pis je lui disais de se trouver une job pis il voulait pas. Il voulait rien savoir, il était complètement déboussolé. J'analyse ça mettons, il était sur la *dope* pis ça lui en prenait ». À un moment, lorsque son fils cesse de fréquenter l'école secondaire, il lui offre l'opportunité de travailler avec lui. Toutefois, les retards, les pauses plus longues que prévu et la

nonchalance d'Édouard ont tôt fait de terminer cet arrangement. Puis, dans la même période, survient l'épisode avec l'arme à feu qui le pousse à mettre Édouard à la porte. Cette situation fait en sorte que le contact entre eux est rompu pendant un an. La relation d'Édouard avec son frère, Mathias, qui était tendue depuis leur enfance, subit également les contrecoups de ces épisodes d'instabilité et de violence. Hadrien relate ; « Je ne sais pas ce qui s'est passé au juste, il n'a pas voulu me le dire facque je sais pas. En dernier, Mathias restait en bas de chez nous, pis il a jamais voulu [...] que son frère descende en bas pour rester là ».

Pour ce qui est de Nadine, elle n'a jamais vécu avec son père à la maison et n'a jamais été victime ou témoin des gestes de violence de ce dernier. Les répercussions de la maladie mentale se font sentir dans leur relation de par les périodes de décompensation de son père. Ces épisodes entraînent fréquemment un changement de milieu de vie pour Laurent, il passe d'un encadrement en maison de transition vers une prise en charge par l'IPPM. Lorsque son état le permettait, Laurent rendait visite à Nadine et sa famille environ une fois par mois. Elle mentionne qu'il était assidu dans sa prise de médication, que ces visites se déroulaient dans le calme et que sa belle-famille a très bien réagi à la présence de son père. Relativement aux autres membres de sa famille, Nadine soutient que les liens familiaux de son père se sont étiolés lorsque la schizophrénie est apparue. « [...] Sa famille, ses frères, ses sœurs, ils ont tous coupé le contact avec lui quand ça s'est déclaré sa maladie [...] ». Quant au fils de Laurent ; « Je sais que mon frère est plus réticent à le voir, à le rencontrer parce que lui il est vraiment pas à l'aise avec la maladie mentale. [...] Mon frère s'il y a pas de contacts avec lui, c'est correct là ». À ses yeux, cette rupture de contact est liée aux comportements de violence dont son père faisait montre à l'époque. Pour Nadine, ce sont les moments où son père présente certains délires qui sont difficiles à gérer : « Des fois, ça me rend vraiment triste quand il paranoïe pis qu'il va au-delà de la réalité. Je trouve ça triste parce qu'il n'y pas vraiment moyen de le ramener à ce moment-là, de lui faire part que la réalité c'est pas comme ça, que le raisonner ça sert absolument à rien ». À d'autres moments, les propos de son père l'amuse parce que les histoires qu'il relate sont dans le registre du loufoque. À ses yeux, le lien entre eux s'est tissé à travers les moments de lucidité de Laurent. Ces périodes d'accalmie font en sorte qu'elle apprend à connaître Laurent sous un nouveau jour en parlant de ses passions et activités favorites et des points communs qu'ils partagent. La réalité avec laquelle

Nadine doit composer vis-à-vis de son père a également une influence sur ses enfants. Ces derniers sont bien au fait de la schizophrénie de leur grand-père et ils possèdent un bagage de connaissance en regard de cette maladie. Aux yeux de Nadine, ses enfants voient la schizophrénie comme faisant partie de la vie de Laurent, mais sans que cet aspect de lui prendre le dessus sur tout le reste ; « Ça reste leur grand-père pis c'est ça qu'ils priorisent ». Lorsqu'elle aborde le sujet avec eux pour la première fois, ils font montre de curiosité et se demandent s'ils sont susceptibles de développer ce trouble de santé mentale eux aussi. Elle leur fait part de cette réflexion ; « C'est sûr que de façon génétique, on a peut-être tous une prédisposition à être comme grand-papa, à être schizophrène. L'important c'est d'avoir vraiment le pied à terre pis d'avoir une sorte de réalité que ça va bien là. Aussitôt que tu sens que ça déroge, c'est sûr qu'on va aller rencontrer un psychologue là ! »

Contexte de l'admission à l'IPPM

Pour les patients et leurs familles, l'admission dans une nouvelle institution de soins amène son lot d'incertitudes et d'ajustements. Dans cette optique, les participants ont été questionnés sur les circonstances ayant mené leur proche à l'IPPM. Puis, leurs perceptions et leurs impressions vis-à-vis de cet hôpital psychiatrique sécuritaire ont été mises en lumière.

Tel qu'abordé ci-haut, ce sont les gestes de violence de Victor à l'endroit du personnel infirmier qui motivent son transfert d'un hôpital de deuxième ligne vers l'IPPM. Il y est admis pour une période de six mois, puis il est retransféré vers un établissement de deuxième ligne. À cette même période, Hélène, la mère du patient, relate que l'influence de son mari sur la prise de médication de leur fils est nocive. Marc conseille à son fils de diminuer progressivement ses doses tout en consommant des herbes médicinales qu'il appelle « la potion magique ». Cette situation fait en sorte que Victor décompense rapidement et doit être de nouveau hospitalisé. Une fois de plus, il s'en prend physiquement au personnel soignant et il est transféré de nouveau à l'IPPM. Lorsque questionnée sur sa perception de cet établissement, Hélène mentionne : « [...] je suis contente de l'hôpital Pinel parce que Victor est beaucoup mieux là qu'à l'hôpital où il ne fait pas d'activités, il ne fait rien. [...] Et à Pinel je me suis aperçue qu'on s'occupait beaucoup de lui, qu'on faisait ce qu'on pouvait pour Victor ». À ses yeux, le seul endroit où son fils peut recevoir des soins adéquats est l'IPPM.

Pour ce qui est de Frédéric, c'est après une incarcération d'une durée d'un an qu'il est transféré à l'IPPM. Pour Normand, le dosage de la médication de Frédéric lors de cette période est si élevé qu'il compare le comportement de son fils à celui d'un zombie. C'est lorsqu'il est admis à l'Institut que les changements introduits à son traitement médicamenteux portent fruit aux yeux de Normand. Il dénote des améliorations au niveau du comportement de Frédéric qui lui font penser à comment il était avant l'apparition de la schizophrénie. Les membres de la famille qui rendent visite à Frédéric à l'IPPM font le même constat : « [...] J'ai amené ma femme, sa tante et tout le monde et ils ont dit ; Oh mon dieu, Frédéric est de retour ! » De plus, Normand mentionne avoir apprécié le support offert par le personnel de l'IPPM ; « J'apprécie tout ce que Pinel a fait pour Frédéric, ils lui ont sauvé la vie. [...] Ils ont vraiment, vraiment redonné sa vie à Frédéric ». Plus particulièrement, il souligne avoir apprécié l'approche et l'attitude du criminologue responsable de son fils ; « Il était très direct, très honnête et il a dit « je vais aider votre fils » et il l'a vraiment fait, vous savez. Donc c'était bien ».

Aux yeux de Martine, le fait que son fils Alexis se trouve maintenant à l'IPPM est rassurant. Tel que mentionné ci-haut, avant la prise en charge psychiatrique de son fils, elle était tenaillée par la peur qu'il s'en prenne aux autres et elle était impuissante face à la consommation de toxiques d'Alexis. Lors d'une de ces conversations avec son fils, elle souligne ; « Tu sais, c'est pas moi qui a choisi que tu sois à Pinel, mais je sais que tu as besoin d'aide ». Au fil de ses visites, elle remarque des améliorations chez lui depuis qu'il est soigné à l'IPPM. Elle ne mentionne aucun incident survenu dans le cadre de ses visites. Pour ce qui est de Justin, le père d'Alexis, il relate que les contacts avec son fils sont de nature épistolaire ; « Écoutez, moi j'ai une très, très grosse enveloppe brune dans laquelle on met des documents qui est pleine à bourrer, à craquer de lettres qu'il m'a écrit, qu'il m'envoyait, plus délirantes les unes que les autres. Y'en a qui sont géniales, y'en a d'autres qui sont en anglais ». Parfois, il reçoit des lettres qui contiennent des formules mathématiques sur de nombreuses pages.

Pour la sœur de Benjamin, Laurence, les premières visites à l'IPPM ont été éprouvantes. La crainte de l'inconnu ainsi que l'environnement carcéral de l'établissement font en sorte qu'elle appréhende ses visites. Cependant, elle relate que ses inquiétudes se sont dissipées lors de sa troisième visite ; « C'était difficile mais après deux fois, je ne sais pas...

C'était juste aller rendre visite à mon frère. Mon frère se trouve à être dans une prison mais tu sais, je suis heureuse de le voir ! ». Pour Laurence, ces visites se déroulent selon la condition mentale de son frère. Elle expose que par moments, il est très présent et qu'il discute de sa vie de tous les jours à l'Institut. Dans d'autres circonstances, la médication fait en sorte qu'il est difficile d'établir un dialogue avec lui. Parfois, il fait part de ses hallucinations et délires à sa sœur ; « C'est un peu plus difficile quand il va, tu sais, dans ses voix ; « tout le monde ici essaye de me tuer, tout le monde ici est mi bête mi-homme, je crois que j'ai vu Papa [...] ». Elle mentionne également que pendant plusieurs années, lors de leurs conversations téléphoniques, son frère lui demandait inlassablement de l'aider à quitter l'Institut. Laurence lui répondait alors qu'elle l'assisterait dans ses démarches lorsqu'il serait prêt, mais que pour le moment, il devait améliorer son état. D'autre part, depuis le décès de leur mère, Laurence endosse le rôle de curatrice pour son frère Benjamin. Cette responsabilité l'amène à être en contact avec l'équipe soignante de l'IPPM ; « [...] je ne peux vous dire à quel point j'ai de la gratitude envers l'équipe de Pinel pour tout ce qu'ils ont fait pour mon frère ». Pour elle, il s'agit d'une chance que son frère se trouve dans un endroit où il est protégé de lui-même et où il ne représente pas un danger pour le public.

Pour ce qui est de Nadine et son père Laurent, il importe de rappeler que leur première rencontre a eu lieu à l'IPPM lorsqu'elle était âgée de huit ans. Initialement, elle mentionne avoir été impressionnée par le caractère carcéral de l'endroit, mais elle s'y sentait tout de même en sécurité grâce à la présence d'agents de sécurité, au parloir notamment. Lorsque questionnée sur les contacts qu'elle a eus au fil des années avec le personnel soignant de l'IPPM, elle souligne ; « Ça se passait très bien parce que tout le monde, tout le personnel à Pinel ou aux maisons de transition, ils me disaient qu'il était super gentil, qu'il est toujours souriant. Ça, c'est surtout en général, quand il est sous médication puis que ça allait bien, il était très bien là ». Puisque son père est âgé et qu'il est en perte d'autonomie, Nadine illustre que « il ne se sent pas prêt à quitter Pinel parce qu'il aime mieux rester là. En plus, ils ont tout adapté sa chambre pour lui parce que ça, je trouve ça vraiment génial ». Tel que mentionné ci-haut, elle déplore toutefois le fait que certaines alternatives thérapeutiques ne soient pas adaptées aux patients du troisième âge et que les effets secondaires d'une trop grande dose de médicaments aient entraînés des chutes et une hospitalisation pour son père.

En ce qui a trait à Judith, l'admission de son fils à l'IPPM a été vécue comme un choc ; « La réaction, c'est que j'ai jamais laissé tomber. Ça m'a donné un choc, ça m'a donné un coup. Je ne m'attendais pas à ça. Je ne pensais pas que c'était grave comme ça son affaire ». Depuis qu'il reçoit des soins à l'IPPM, Judith remarque son fils à grandement cheminer; « [...] je trouve qu'il est amélioré à 100%. Peut-être pas 100%, mais je le trouve – c'est plus le même Édouard avant qu'il soit à l'Institut là ». Elle souligne également que son fils ne fait plus montre de violence, qu'il est plus facile d'établir un dialogue avec lui et qu'il l'appelle chaque jour. Alors qu'auparavant elle était aux prises avec un sentiment de peur à l'égard de son fils et des manifestations de son trouble de santé mentale, Judith soutient que ce sentiment est aujourd'hui totalement disparu et qu'elle se sent en confiance par rapport au fait d'accueillir Édouard chez elle pour des visites. Quant à ses rapports avec l'équipe soignante de l'IPPM, elle nomme être satisfaite de l'aide qu'Édouard a reçue. Elle estime que l'équipe a su répondre à ses questions sur la maladie mentale, même si initialement « [...] ça me faisait peur un peu. J'ai pris confiance un moment donné là, à voir comment ça marchait pis comment – j'ai pris confiance puis ça a bien été. [...] J'avais peur, ça allait tu revenir? je me demandais ce qui allait arriver. Finalement, ça s'est bien passé ». Hadrien, pour sa part, souligne que l'état de son fils s'est amélioré depuis qu'il a cessé de consommer de la drogue. Il mentionne qu'Édouard rechute de temps à autre par rapport à la consommation d'alcool, mais qu'il est très strict à cet égard lorsque son fils vient lui rendre visite. Selon les propos d'Hadrien, Édouard n'a pas commis d'impairs depuis qu'il est soigné à l'IPPM ; il ne relève aucun épisode de violence physique ou verbale ni de comportements inquiétants chez son fils. Les visites d'Hadrien à l'IPPM se déroulent sans accroc également.

Stratégies de *coping* individuelles et familiales

Lors de la dernière section des entretiens, les questions étaient orientées vers les stratégies de *coping* mises en place par les familles. Qu'elles soient de natures individuelles ou familiales, il est capital d'explorer comment ces familles font face à l'adversité inhérente à la schizophrénie et la problématique de violence d'un des leurs.

Plusieurs stratégies de *coping* individuelles sont identifiées par les proches. Certaines de ces stratégies sont relatives à l'investissement dans des activités sociales et dans des

pratiques de self-care. Ainsi, Hélène, la mère de Victor, s'investit dans des activités de bénévolat qui lui permettent de s'occuper l'esprit et de rencontrer de nouvelles personnes. Martine, la mère d'Alexis, s'implique dans des activités de recherche scientifique dans son milieu. Elle mise sur son intérêt envers la spiritualité à travers des lectures et des visites de lieux saints. Elle mentionne également prendre davantage soin d'elle et de sa santé. Enfin, Martine a bénéficié des services d'aide du centre d'aide pour victimes d'actes criminels (CAVAC). En ce qui a trait à Nadine, la fille de Laurent, elle se rattache particulièrement aux bons côtés de son père et aux points communs qu'ils possèdent lorsque l'état de Laurent se dégrade. Ensuite, pour Laurence, la sœur de Benjamin, elle identifie la distance comme un facteur de protection vis-à-vis la condition de son frère. Le fait qu'elle réside dans une autre province depuis plusieurs années fait en sorte qu'elle peut avoir un certain recul face aux événements difficiles survenus au sein de sa famille. Laurence identifie également une seconde stratégie de *coping* essentielle pour elle, soit l'humour. Elle illustre avec une conversation typique avec son frère ; « [...] il disait toujours « tu sais, tu es la meilleure des sœurs ! » et je blague, mais je suis la seule sœur alors ! [...] Tu dois trouver de l'humour dans cette situation ou sinon tu n'y survis pas ». Le mari de Laurence mise également sur l'humour pour amener la conversation avec Benjamin dans un ton léger. De plus, puisque le mari de Laurence connaît Benjamin depuis son adolescence, elle souligne qu'ils ont un lien très fort. L'appui de son mari par rapport à la maladie mentale de Benjamin est une grande source de réconfort pour Laurence.

Pour deux pères en particulier, les stratégies de *coping* mises de l'avant sont de l'ordre de leur proactivité dans la défense de droits de leurs fils. De par leur détermination, leur support indéfectible et leurs connaissances de la maladie mentale, ils deviennent des alliés importants pour faire valoir les droits de leur enfants respectifs. Pour Justin, le père d'Alexis, il fait des pressions auprès de l'avocat d'Alexis après avoir appris que son fils était surmédicamenté et qu'il était constamment en contentions. Suite à ces démarches, il mentionne que la situation d'Alexis s'en est trouvée améliorée puisque sa médication a été modifiée. Dans l'entretien, il apparaît que Justin possède des connaissances non négligeables par rapport à la médication de son fils et aux effets secondaires de ceux-ci chez lui. Il demeure investi auprès de son fils avec des contacts téléphoniques réguliers et il reçoit fréquemment du

courrier de sa part. Normand, le père de Frédéric, est le second père interrogé qui mise sur des stratégies de *coping* relatives à la défense de droits de son fils. De ce fait, il amasse le plus de documentation possible quant à la maladie mentale de Frédéric et à son cheminement dans le système de santé afin de démontrer que c'est un jeune homme qui souffre depuis un jeune âge sans que personne n'a pu soupçonner l'ampleur de la situation. Il remarque que cette approche a permis d'étayer le dossier juridique de Frédéric et de démontrer la gravité de sa situation au psychiatre expert dans sa cause. Par exemple, suite à un épisode d'automutilation de Frédéric lors duquel il tentait de retirer les machines de sa tête en se mutilant jusqu'au sang, Normand prend des photos des murs de sa chambre et il transmet ces photos à l'avocate de son fils par la suite. Cette approche de Normand face à la maladie mentale de son fils lui permet d'amasser un savoir sur la schizophrénie et d'étayer ses démarches de défense de droits de son fils. Ainsi, ces deux pères de par leurs implications et leurs investissements quant aux cheminements thérapeutiques ont été en mesure de faire face à la schizophrénie et à la problématique de leurs fils.

De surcroît, Normand, sa femme ainsi que leur fille ont été en mesure d'aller chercher de l'aide auprès d'un groupe communautaire offrant des services aux familles éprouvées par la maladie mentale d'un proche. Cette expérience s'est avérée positive pour Normand et les siens, ils se sont sentis compris et épaulés par les individus qu'ils ont rencontrés. Il importe de préciser qu'il s'agit du seul entretien lors duquel une démarche d'aide de la sorte a été mentionnée.

Pour ce qui est des parents d'Édouard, ils ont tous deux déployé des stratégies de *coping* différentes. Judith illustre que, face à la maladie mentale de son fils, elle s'est « toujours soutenue toute seule ». Elle n'a pas identifié de manière explicite des stratégies de *coping* qui lui permettent de composer avec la schizophrénie d'Édouard. Cela dit, le fait de constater que l'état de son fils s'améliore lui permet de retrouver confiance en lui et lui apporte du réconfort. Pour Hadrien, sa relation avec son fils se tisse maintenant autour de balises claires. Il établit des limites précises à Édouard lorsqu'il vient lui rendre visite et il est strict quant à tout écart de conduite relativement à la consommation d'alcool et/ou de drogues. Hadrien nomme également le recours aux dispositions du curateur public comme une stratégie pour maintenir une relation saine avec son fils. Il mentionne qu'Édouard a tendance à

dilapider son argent et que le fait qu'une instance extérieure à sa famille gère ses avoirs pour lui permet d'éviter des conflits entre eux.

Ainsi, il est possible de remarquer des écarts et différences en regard des stratégies de *coping* mobilisées par les participants interrogés. Certains sont en mesure d'avoir de l'appui auprès des membres de leur famille, notamment Laurence, Normand et Nadine. Ce réseau de soutien est significatif et offre un réconfort certain lors des moments plus difficiles en lien avec la maladie mentale et la problématique de violence. Toutefois, pour d'autres participantes, ce facteur de *coping* ne s'applique pas à leur réalité. Notamment, Martine et Hélène tiennent des propos similaires en ce sens puisqu'elles n'identifient pas leur famille comme une source de support. Elles ne mentionnent pas avoir reçu des marques de soutien de la part de leurs proches et elles misent davantage sur un réseau social qui se fonde sur des collègues de travail ou des activités de bénévolat. Ensuite, dans le cadre des entretiens d'Hadrien, Judith et Justin, les stratégies de *coping* utilisées ne sont pas mentionnées de manière explicite. Pour ces trois participants, il ne s'agit pas de miser sur un réseau familial ou social pour faire face à la situation vécue avec leurs fils respectifs. La notion de *coping* se manifeste dans leurs propos lorsqu'il est question du soutien indéfectible qu'ils apportent à leur enfant. Pour les parents d'Édouard, Hadrien et Judith, le fait de constater des améliorations en regard de la condition mentale de leur fils leur permet de retrouver confiance en lui et de faire face à cette réalité. Pour Justin, tel que mentionné ci-haut, son implication vis-à-vis le suivi du traitement de son fils est une forme de stratégie de *coping*.

Rôle de l'espoir envers la condition de leur proche

Dans chacun des entretiens, on retrouve également la notion d'espoir qui intimement liée au concept de stratégies de *coping*. Bien que cet espoir se manifeste de manière différente pour chacun des participants selon la relation qu'ils ont avec leur proche, il s'agit d'un élément sous-jacent soulevé lors du dernier volet des entretiens. Cette notion d'espoir est manifeste dans les propos des participants lorsqu'il est question de la condition actuelle de leur proche et de la manière dont ils envisagent le futur de celui-ci. Elle est également intrinsèquement liée à la perception des différents symptômes de la schizophrénie et à l'amélioration ou non de la condition mentale de leur proche. Ainsi, il est possible d'établir un parallèle entre les notions

d'espoir soulignées par Laurence vis-à-vis de son frère Benjamin et de Nadine en rapport avec son père Laurent. Toutes deux misent beaucoup sur les moments de lucidité qu'elles sont en mesure de partager avec leur proche. Cependant, elles sont en mesure de constater que ces moments se font de plus en plus rares, que certains délires prennent le dessus et que les avenues thérapeutiques sont limitées. Ainsi, Laurence remarque que son frère se retrouve plus fréquemment en contentions alors que Nadine constate que l'âge avancé de son père restreint les possibilités pour lui de participer à de nouveaux types de traitement. Toutes deux sont toujours habitées par une forme d'espoir à l'égard de leurs proches, mais cet espoir se retrouve mis à mal par la dégradation de l'état de ces derniers. Il importe également de préciser que Benjamin et Laurent sont les patients les plus âgés de l'échantillon, ce qui explique que la perception de leurs symptômes par leurs proches s'inscrit dans un continuum de temporel plus vaste.

En ce qui a trait à la notion d'espoir explorée dans les autres entretiens, elle se fonde surtout sur la perception de l'amélioration de l'état mental du patient. Pour Normand et sa famille notamment, les changements notables survenus suite à l'introduction d'un nouveau traitement médicamenteux ont été source de soulagement et d'espoir. Après plusieurs années d'instabilité et d'incertitudes vis-à-vis de la maladie mentale et de son traitement, Normand et sa famille sont en mesure de constater que l'état de Frédéric peut s'améliorer et que les symptômes peuvent être adéquatement adressés grâce à une médication appropriée. De tels changements sont catalyseurs d'un espoir salutaire pour Normand et sa famille.

L'espoir de la famille d'Édouard se fonde également sur les changements positifs qu'ils remarquent depuis que ce dernier reçoit des soins à l'Institut. Ils sont en mesure de lui faire confiance à nouveau, de l'accueillir sous leurs toits respectifs et d'instaurer de nouvelles balises face à certains aspects de leurs relations (ex. dispositions du curateur public). Toutefois, ils demeurent tous deux relativement inquiets quant à l'avenir de leur fils lorsqu'il va quitter l'Institut. Hadrien est plus particulièrement concerné par l'insertion sur le marché du travail de son fils puisque ses expériences antérieures en la matière se sont avérées infructueuses. Judith, pour sa part, se demande si Édouard sera en mesure de vivre sans supervision dans un appartement.

Dans d'autres entretiens, la présence de l'espoir n'a pas été soulevée de manière explicite. Pour Hélène, ce sont les visites de son fils chez elle qui sont source d'espoir. Ces courts moments lui permettent de prendre soin de son fils et elle les apprécie grandement. Cela dit, la posture de déni de son mari vis-à-vis la maladie mentale de leur fils demeure une source d'inquiétude pour elle. Hélène craint que l'influence de son mari conduise Victor à abandonner la médication à nouveau s'il en vient à quitter l'Institut. Elle remarque également que son fils croit toujours qu'il peut poursuivre ses études, sans égard pour sa condition mentale. Hélène manifeste sa tristesse face à ce constat.

Interprétation

Suite à l'analyse du matériel clinique, il s'avère pertinent d'établir des parallèles avec la littérature existante sur les principales thématiques de ce projet. Tout d'abord, un constat global peut être tiré des entretiens de ce projet ainsi que de la littérature au sujet de la schizophrénie. De nombreux mythes et préjugés sont rattachés à la conception de ce trouble de santé mentale et la majeure partie des familles qui y sont confrontées possèdent peu de connaissances en la matière (Corrigan et Miller, 2004). Dès l'apparition des premiers symptômes, les familles ne sont pas en mesure de reconnaître ce à quoi elles font face. Elles ne soupçonnent pas d'emblée un trouble de santé mentale, mais elles attribuent plutôt les difficultés vécues par leur proche à des circonstances particulières, comme la crise d'adolescence par exemple. C'est lorsque certaines manifestations de la schizophrénie sont exacerbées, comme le fait d'entendre des voix ou de croire à l'existence de machines dans sa tête, qu'ils envisagent la piste du trouble de santé mentale (Teschinsky, 2000). Dans certaines situations mentionnées dans ce projet, ce sont les gestes de violence commis à l'endroit de membres de la famille qui ont mené à la réception du diagnostic. Ensuite, il importe de souligner que seule une mère interrogée dans le cadre de ce projet possédait un bagage de connaissances vis-à-vis de la schizophrénie puisque son frère était aux prises avec ce trouble. Il s'agit de la mère d'Alexis qui a dû agir comme traductrice entre ses parents et les équipes traitantes de son frère. Outre cette participante, les autres individus interrogés ne mentionnent pas avoir connu une personne de leur entourage souffrant de schizophrénie ni posséder un savoir spécifique en la matière. Ainsi, lorsqu'ils sont confrontés à cette condition chez leur proche, ils ont beaucoup d'informations à assimiler en regard de l'étiologie, du traitement, etc.

(Rose, Mallinson et Gerson, 2006). Les instances de soins de santé deviennent alors une ressource d'aide et d'information pour mieux comprendre la schizophrénie.

En second lieu, les premiers contacts des familles avec le milieu de la psychiatrie sont caractérisés par le dénuement et l'incertitude. Lorsque les familles vont chercher les services publics ou privés en matière de santé mentale, elles sont au bout de leurs ressources et sont dépassées par les symptômes de leur proche (Ostman, 2004). Ensuite, tel qu'illustré dans les propos de Normand, le père de Frédéric, le parcours est long et ardu avant d'avoir un diagnostic clair et une prise en charge adéquate. Plus souvent qu'autrement, ce sont des hospitalisations temporaires et des diagnostics parfois contradictoires qui sont reçus par les familles. De même, la médication et le suivi de cette dernière sont fréquemment intermittents, ce qui entraîne une détérioration de l'état de santé mentale du proche (Tuck et al. 1997). Cette résurgence des symptômes nécessite alors une nouvelle hospitalisation et ainsi de suite lorsque la prise en charge psychiatrique prend fin. Dans cette situation, le manque de ressources est déploré et cruellement senti par les familles. Ultiment, ce sont les gestes de violence qui mènent à une prise en charge psychiatrique à long terme pour les patients dont il est question dans ce projet. Face à ce constat, il est permis de questionner les mécanismes de prise en charge antérieurs à l'admission des patients concernés à l'IPPM. Tel qu'illustré dans les récits des familles, elles se sont tournées vers de nombreux instances afin d'obtenir de l'aide dès l'apparition des premiers comportements inquiétants. Qu'il s'agisse des services de protection de la jeunesse, des services d'aide en milieu scolaire et en milieu hospitalier ou de consultations de professionnels en santé mentale au privé, ces avenues thérapeutiques se sont avérées infructueuses. Ensuite, l'intervention d'instances telles que les services de police, les hôpitaux psychiatriques de deuxième ligne et les services carcéraux n'ont pas non plus suffi à adresser adéquatement les problématiques vécues par les patients concernés et à endiguer les symptômes de la schizophrénie. Ils se retrouvent alors à l'IPPM, le dernier maillon de la chaîne de services en matière de troubles de santé mentale. Ce type de trajectoire suscite plusieurs questionnements en regard de l'accessibilité et de la qualité des services relativement à la gestion des cas de schizophrénie. Les familles subissent les contrecoups d'une telle situation et sont aux prises avec un sentiment de dénuement et d'impuissance face à la

difficulté d'obtenir un diagnostic et un suivi face à la détérioration majeure de la santé mentale de l'un des leurs.

Subséquemment, le passage à l'acte violent provoque un renvoi vers le système de justice pénale. Dans les cas qui nous intéressent, l'issue du processus judiciaire mène à une hospitalisation à l'IPPM. Ces patients possèdent un statut juridique particulier et bien qu'aucune question de l'entretien ne ciblait spécifiquement cette notion, aucun proche interrogé ne l'a mentionné de manière implicite ou explicite. À cet effet, il est possible de remarquer que certains parents interrogés n'exploraient pas le sujet pour différentes raisons. Pour Hadrien, le père d'Édouard, il expose que son fils a commis son délit alors qu'ils n'étaient plus en contact depuis plusieurs mois, ce qui fait en sorte qu'il s'est tenu à l'écart de cette procédure. En ce qui a trait à Laurence, elle a été informée des grandes lignes de la situation de son frère par personnes interposées, en l'occurrence sa mère ou son frère cadet, puisqu'elle réside loin de sa famille depuis de nombreuses années. Il n'a donc pas été possible pour elle d'accompagner Benjamin lors du processus judiciaire. À l'opposé, certains participants démontraient une connaissance plus approfondie des rouages de la machine judiciaire. Il s'agit de Justin ainsi que de Normand, qui se sont investis de manière significative dans l'accompagnement de leurs fils à travers le système de justice. Martine, quant à elle, avait un statut particulier au sein des procédures judiciaires impliquant son fils Alexis puisqu'elle était la victime. Ces circonstances font en sorte qu'elle est en mesure d'avoir un regard et une analyse plus approfondie du système judiciaire. En somme, il est intéressant de soulever les disparités et les facteurs ayant une influence sur la compréhension des familles vis-à-vis de ce système et de ces répercussions sur la trajectoire de leur proche. À la lumière des présents entretiens, c'est une notion qui aurait dû être davantage investie afin d'en saisir les implications. Néanmoins, la littérature sur le sujet illustre que les parents ont tendance à maintenir une distance en regard des procédures judiciaires, qu'ils ont une idée relativement diffuse du crime qui a été commis et qu'ils blâment l'absence de soins psychiatriques appropriés pour prévenir la violence chez leur proche (Nordstrom, Kullgren et Dahlgren, 2006). Ils sont également tenaillés par la peur, l'incertitude et ils évitent d'aborder ce sujet avec quiconque.

Dans le cas où un parent est victime de violence de son enfant, il y a une réticence majeure à dénoncer et à saisir les autorités policières de la situation. L'entretien de Martine, la mère d'Alexis, illustre un amalgame complexe d'émotions liées à cette réalité. Elle vit de l'impuissance face à l'expression de la violence de son fils et à l'absence de services pour leur venir en aide. Elle est tenaillée par l'ambivalence à l'idée de dénoncer. Avec le recul, Martine est en mesure de reconnaître que son fils usait de manipulation et de chantage affectif à son endroit dès qu'elle abordait le sujet. Elle est également aux prises avec la peur qu'Alexis s'en prenne de nouveau à elle ou à autrui. C'est en songeant aux conséquences possibles d'un nouvel agir violent d'Alexis envers une autre personne qui la conduit à porter plainte contre son fils. Ensuite, tel qu'illustré dans ce projet et dans la littérature, les familles tiennent à ce que leur proche soit reconnu comme une personne souffrant d'un trouble de santé mentale, et non pas comme un criminel (Nordstrom, Kullgren et Dahlgren, 2006). Les propos de Normand quant à la perception de certains membres de sa famille envers Frédéric sont cohérents avec cette réalité. L'attitude de ces individus à l'égard de son fils lui permettent de croire qu'ils le considèrent comme un criminel et qu'ils ne saisissent pas l'influence de la maladie mentale sur les gestes commis par Frédéric.

Le vécu subjectif des participants nous permet également de représenter les différentes répercussions familiales inhérentes à la schizophrénie et à la violence. À cet effet, il est possible de dénoter deux tendances significatives. Tout d'abord, le réseau de soutien des patients concernés se compose d'un nombre restreint de membres de leur famille. Bien que certains proches demeurent investis auprès d'eux au fil des années, il apparaît que d'autres membres de la fratrie se distancient ou cessent tout contact à leur égard. La création progressive d'un vide social est un élément qui se retrouve dans l'ensemble des entretiens. Il importe de préciser qu'une question dans l'entretien avait pour objectif de mieux connaître le réseau de support des patients et de savoir s'ils pouvaient compter sur des amis proches notamment. Systématiquement, aucun des participants n'a fait mention d'un individu extérieur à la famille qui ait pu occuper ce rôle. Ensuite le fait d'assumer seul la charge d'une personne souffrant de schizophrénie entraîne également son lot de solitude et d'isolement. L'entretien réalisé avec Laurence, la sœur de Benjamin, permet de prendre la mesure des lourdes responsabilités qui incombaient à leur mère pour prendre soin de lui. Ainsi, le réseau de

soutien restreint ainsi que la charge que représente une personne souffrant de schizophrénie sont interprétés dans la littérature quant à la notion de fardeau (Hasson-Ohayon et al., 2001, Magliano et al., 1999, Ostman, 2004). De manière objective, ce concept fait référence aux limitations sociales, occupationnelles et familiales qui ont une incidence sur la qualité de vie des proches aidants. D'une perspective subjective, le fardeau est représenté par les réactions psychologiques des proches face à la maladie mentale sévère, notamment l'anxiété et la dépression (Hasson-Ohayon et al, 2001). Ainsi, les propos recueillis dans le cadre de ce projet permettent d'établir que la notion de fardeau est un enjeu majeur en matière de soins et de soutien pour les familles.

De ce fait, les répercussions du trouble de santé mentale amènent les familles à s'inquiéter et à appréhender l'avenir de leur proche. La question de la prestation des soins est capitale à leurs yeux. Tel que mentionné ci-haut, les familles interrogées ont partagé leur appréciation et leur satisfaction vis-à-vis du personnel soignant et de la prise en charge de l'Institut. Il est possible de déceler dans leurs propos qu'ils se sentent en confiance envers l'IPPM et qu'il est rassurant pour eux que leur proche reçoive des soins dans un milieu sécuritaire. Plusieurs questions surgissent lorsque les familles sont amenées à imaginer l'avenir du patient : Que va-t-il se passer après l'IPPM ? Quels vont être les impacts sur le traitement et la prise de médication ? Quel genre de vie va-t-il avoir ? Pourrait-il un jour avoir un emploi ? Est-ce qu'il va pouvoir vivre seul ? Est-ce que la psychose va revenir ? L'ensemble de ces paramètres ont une influence sur la trajectoire du patient, mais également sur celle de sa famille (Chan, 2011; Twedell et al. 2004; Rose, Mallinson et Gerson, 2006). Cela entraîne des questionnements sur la manière dont ils sont en mesure de s'investir auprès du patient. Chacun à leur manière, ils doivent composer avec la notion de fardeau, qu'il soit d'ordre subjectif ou objectif. Il leur appartient de redéfinir les balises de leur relation avec leur proche advenant le cas où celui-ci se retrouve de nouveau à leur charge par exemple. Ces considérations quant à l'avenir du patient sont intimement liées à l'espoir qu'ils portent envers lui. Tel que mentionné ci-haut, la notion d'espoir s'appuie grandement sur l'évolution clinique du patient. Le pronostic, qu'il soit sombre ou encourageant, influence les perspectives d'avenir de la personne schizophrène ainsi que la représentation de sa famille à cet égard (Boyd et al., 2010); Keung Wong et al. 2012).

À cet effet, les stratégies de *coping* agissent comme un facteur de protection face au trouble de santé mentale et au lot d'incertitudes qui l'accompagnent (Magliano et al., 2000). Bien que ces stratégies se déploient de différentes manières pour chacun des participants., certains éléments méritent d'être explorés plus en détail. Premièrement, deux entretiens seulement font mention de démarches d'aide auprès d'organismes communautaires ou d'une instance gouvernementale. Dans le cas de l'organisme communautaire d'aide aux proches, il s'agit de Normand et sa famille, pour qui cette expérience a eu des retombées significatives. Dans un moment excessivement difficile de leur parcours, ils se sont sentis épaulés, écoutés et compris par les professionnels rencontrés. Martine, pour sa part, a fait des démarches d'aide avec le CAVAC. Face à ces deux expériences, il est possible de se demander pourquoi les familles ne se tournent pas davantage vers cette avenue pour recevoir de l'information et de l'aide. Plusieurs pistes peuvent être envisagées, notamment la méconnaissance de cette offre de service, la crainte de participer à des séances de groupe de soutien ou le manque de références de la part des institutions de santé mentale (Karnieli-Miller et al. 2013). Bien qu'aucune question ne portait de manière spécifique sur ces instances d'aide, il aurait été pertinent d'investiguer les connaissances et les motifs de résistance face à ce type d'approche. D'autre part, il est capital de souligner que les stratégies de *coping* ne sont pas des entités statiques et qu'elles se modulent selon le sentiment de compétence (*mastery*) du proche concerné (Mueser, Valentiner et Agresta, 1997). Ainsi, le fait d'obtenir de l'aide et de l'information dès l'apparition des premiers symptômes fait en sorte que les proches se sentent plus outillés pour faire face à la situation. Toutefois, tel qu'illustré ci-haut, il n'est pas aisé d'obtenir de tels renseignements, même si les patients tout comme les familles pourraient grandement en bénéficier. Les implications d'une accessibilité accrue à l'information vis-à-vis la schizophrénie mériteraient d'être davantage investiguée et promulguée par les instances de santé publique.

Enfin, à l'image des stratégies de coping, la stigmatisation et ses différentes composantes sont vécues et interprétées de manière bien personnelle pour chacun des participants. Cela dit, ces familles ont bel et bien été affectées de manière collatérale par la stigmatisation sociale entourant la maladie mentale et l'expression de la violence chez les

individus schizophrènes. Les enjeux de la médiatisation et de la représentation sociale de la schizophrénie ont été mis en lumière. Cette réalité a été soulevée dans l'entretien de Normand, puisque le délit commis par son fils Frédéric a fait les manchettes à travers le pays. On peut donc s'interroger sur l'incidence de la couverture médiatique sur la perception de la dangerosité de Frédéric en lien des représentations sociales de ce type de crime (Roelandt et al. 2012). De surcroît, Normand estime que la moitié de ses proches ont été embarrassés et n'ont pas été une source de soutien pour sa famille. Ce constat soulève l'enjeu de la distance sociale et des conceptions erronées qui sont présentes au sujet de la maladie mentale (Link et al. 1999). Les symptômes de la schizophrénie particulièrement sont perçus comme « indésirables » parce qu'ils suscitent de la peur chez la population générale (Link et al., 1999). Une fois de plus, l'enjeu de l'éducation est primordial pour remettre en question des notions préconçues vis-à-vis de la schizophrénie et la dangerosité (Magliano et al. 2013).

Néanmoins, il importe de souligner que ce ne sont pas tous les participants interrogés qui se sont sentis interpellés par le concept de stigmatisation et qui ont été directement affectés par celle-ci. Un seul entretien, soit celui de Normand, permettait de relever des expériences familiales relatives à la stigmatisation. Face à ce constat, plusieurs hypothèses peuvent être formulées. Bien que les participants identifient certaines problématiques sociales inhérentes à la prise en charge de la schizophrénie, ils ne rapportent pas avoir vécu des expériences personnelles quant à la stigmatisation et ces dérivés (ex. discrimination, exclusion, etc.). Il est donc possible de croire que le concept de stigmatisation ne trouve pas de référent dans leur parcours vis-à-vis de la schizophrénie et de la problématique de violence d'un membre de leur famille. D'autre part, la situation de Frédéric se distingue en regard de la médiatisation à grande échelle de son délit. À cet effet, il est possible de se questionner sur l'incidence de la médiatisation quant à la réaction familiale et sociale entourant les gestes de violence commis.

Enfin, ce projet de recherche présente également certaines limites. Tout d'abord, la taille de l'échantillon fait en sorte que les conclusions tirées de ce projet peuvent être limitées sur le plan de la représentativité et de la généralisation. Puisque le projet a été conduit dans une unité de l'IPPM qui accueille uniquement des hommes adultes de sexe masculin, nous n'avons pu recueillir d'informations sur d'autres groupes de patients souffrant de

schizophrénie et leurs familles. À cet effet, il aurait été intéressant de se pencher sur le cas d'adolescents et de femmes qui reçoivent des soins à l'Institut. De plus, les familles qui ont accepté de participer au projet sont impliquées et présentes dans la vie de leur proche. À l'opposé, nous n'avons pu examiner la réalité des familles qui sont absentes et désinvesties par rapport à un membre de leur famille qui est soigné à l'IPPM. Il est possible de croire que le vécu subjectif et la perspective d'individus dans une telle situation nous aurait permis de bonifier notre analyse.

Conclusion

L'objectif de ce projet est de mettre en lumière le vécu subjectif des familles aux prises avec la schizophrénie et la problématique de violence d'un des leurs. À travers ces huit entretiens, il a été possible de mieux comprendre la réalité de ces familles et les défis auxquels elles sont confrontées relativement à la stigmatisation de la maladie mentale et aux stratégies de *coping* déployées pour y faire face. Il s'avère également que les différentes facettes de leurs témoignages recueillis ici concordent avec les éléments tirés d'études aux visées similaires (Angermeyer, Schulze et Dietrich, 2003; Rose, 1996, Nordstrom, Kullgren et Dahlgren, 2004). Ainsi, grâce à des travaux menés à travers le globe, nous sommes en mesure de constater que le vécu des familles interrogées dans le cadre de cette recherche présente des similitudes notables avec les réalités de familles d'ailleurs devant composer avec la schizophrénie et la violence d'un proche. L'absence de connaissance envers les troubles de santé mentale, l'impuissance qui caractérise les premiers contacts avec le milieu de la psychiatrie, la méconnaissance envers le statut légal de leur proche, les craintes et les incertitudes exprimées à l'égard de l'avenir, les différentes perceptions quant à la stigmatisation et les disparités entre les stratégies de *coping* déployées sont des éléments soulevés ici qui font écho à un vaste corpus d'études (Davis et Schultz, 1998; Phillips et al., 2002, Ostman et Kjellin, 2002; Mueser, Valentiner et Agresta, 1997; Phelan, Bromet et Link, 1998). De surcroît, c'est en développant une compréhension approfondie de la réalité de ces familles que nous sommes mieux à même de leur offrir de l'aide et de les accompagner. Ce soutien peut prendre plusieurs formes. Il peut s'agir de les informer adéquatement au sujet de la schizophrénie et du

traitement de leur proche, de démystifier le processus judiciaire ainsi que le statut légal et de les référer vers des organismes communautaires spécialisés en aide aux proches le cas échéant. En collaborant de la sorte à leur égard, ces familles peuvent devenir des alliés significatifs pour l'équipe traitante. D'un autre côté, les participants de ce projet qui ont reçu de l'information et du support de la part du personnel soignant de l'IPPM expriment de la satisfaction et de la gratitude envers les services reçus. Dans cette optique, les familles comme les instances de soins bénéficient d'un rapport de collaboration et de coopération pouvant avoir une incidence sur la trajectoire de la personne souffrant de schizophrénie et aux prises avec une problématique de violence.

Bibliographie

- Angermeyer, M.C. (2000). Schizophrenia and violence. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102 (suppl. 407), 63-67.
- Angermeyer, M.C. et Matschinger, H. (2005). Labeling – stereotype – discrimination: an investigation of the stigma process. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 40, 391-395.
- Angermeyer, M.C., Schulze, B. et Dietrich, S. (2003). Courtesy stigma : a focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 38, 593-602.
- Barbato, A. (1998). Psychiatry in transition : outcomes of mental health policy shift in Italy. *Australia and and New Zealand Journal of Psychiatry*, 32, 673-679.
- Barbès-Morin, G. et Lalonde, P. (2006). La réadaptation psychiatrique du schizophrène. *Annales médico psychologiques*, 164, 529-536.
- Boisvert, C.M. et Faust, D. (1999). Effects of the label “schizophrenia” on causal attributions of violence. *Schizophrenia Bulletin*, 25(3), 479-491.
- Boyd, J.E. et al. (2010). The relationship of multiple aspects of stigma and personal contact with someone hospitalized for mental illness, in a nationally representative sample. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 45, 1063-1070.
- Castillo, M.-C. et al. (2008). Soigner la psychose : études des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes. *L'évolution psychiatrique*, 73, 615-628.
- Chan, S.W.C. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of psychiatric nursing*, 25(5), 339-349.
- Cheung, P., Schweitzer, I, Crowley, K. et Tuckwell, V. (1997). Violence in schizophrenia : role of hallucinations and delusions. *Schizophrenia research*, 26, 181-190.
- Choe, J.Y., Teplin, L.A. et Abram, K.M. (2008). Perpetration of violence, violent victimization, and severe mental illness : balancing public health concerns. *Psychiatric Services*, 59, 153-164.
- Corrigan, P.W. et Miller, F.E. (2009). Shame, blame, and contamination : a review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of mental health*, 13(6), 537-548.

- Couture, S. et Penn, D. (2009). Interpersonal contact and the stigma of mental illness : a review of the literature. *Journal of mental health*, 12(3), 291-305.
- Davis, D.J. et Schultz, C.L. (1998). Grief, parenting, and schizophrenia. *Social science and medicine*, 46(3), 369-379.
- Deslauriers, J.-P. (1987). L'analyse en recherche qualitative. *Cahiers de recherche sociologique*, 5(2), 145-152.
- Douglas, K. S., Guy, L.S. et Hart, S.D. (2009). Psychosis as a risk factor for violence to others : a meta-analysis. *Psychological bulletin*, 135(5), 679-706.
- Dubreucq, J.-L., Joyal, C. et Millaud, F. (2005). Risque de violence et troubles mentaux graves. *Annales médico-psychologiques*, 163, 852-865.
- El-Hadidy, M.A. (2011). Schizophrenia with and without homicide : a clinical comparative. *The journal of forensic psychiatry and psychology*, 23(1), 95-107.
- Eronen, M., Angermeyer, M.C. et Schulze, B. (1998). The psychiatric epidemiology of violent behavior. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 33, S13-S23.
- Fazel, S. et al. (2009). Risk factors for violent crime in schizophrenia; a national cohort study of 13 806 patients. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 70 (3), 366-369.
- Fujino, N. et Okamura, H. (2009). Factors affecting the sense of burden felt by family members caring for patients with mental illness. *Archives of psychiatric nursing*, 23(2), 128-137.
- Goffman, E. (1963). *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J. : Prentice Hall.
- Gonzalez-Torres, M. A. et al. (2007). Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members : a qualitative study with focus group. *Social Psychiatry and psychiatric epidemiology*, 42, 14-23.
- Hanzawa, S. et al. (2013). Psychological impact on caregivers traumatized by the violent behavior of a family member with schizophrenia. *Asian journal of psychiatry*, 6, 46-51.
- Hasson-Ohayon, I. et al. (2011). Insight into mental illness, self-stigma, and the family burden of parents of persons with a severe mental illness. *Comprehensive psychiatry*, 52, 75-80.
- Karnieli-Miller, O. et al. (2013). Family members' of persons living with a serious mental illness : experiences and efforts to cope with stigma. *Journal of mental health*, 22(3), 254-262.

- Knapp, M., Mangalore, R. et Simon, J. (2004). The global costs of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 30(2), 279-293.
- Koschorke, M. et al. (2014). Experiences of stigma and discrimination of people with schizophrenia in India. *Social science and medicine*, 123, 149-159.
- Link, B.G. et al. (1999). Public conceptions of mental illness : labels, causes, dangerousness, and social distance. *American journal of public health*, 89(9), 1328-1333.
- Link, B.G. et Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of sociology*, 27, 363-385.
- Magliano, L. et al. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia : one year follow-up data from the BIOMED I study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 35, 109-115.
- Magliano, L. et al. (2013) Social dangerousness and incurability in schizophrenia : results of an educational intervention for medical and psychology students. *Psychiatry research*, 219, 457-463.
- Matejkowski, J.C., Cullen, S.W. et Solomon, P.L. (2008). Characteristics of persons with severe mental illness who have been incarcerated for murder. *The journal of the american academy of psychiatry and the law*, 36(74), 74-86.
- Meyer, N. et MacCabe, J. H. (2016). Schizophrenia. *Medicine*, 44 (11), p.649-653.
- Mueser, K.T., Valentiner, D.P. et Agresta J. (1997). Coping with negative symptoms of schizophrenia : patient and family perspectives. *Schizophrenia Bulletin*, 23(2), 329-339.
- Muhlbauer, S. (2002). Experience of stigma by families with mentally ill members. *Journal of the american psychiatric nurses*, 8, 76-83.
- Nordstorm, A., Kullgren, G. et Dahlgren, L. (2004). Schizophrenia and violent crime : the experience of parents. *International journal of law and psychiatry*, 29, 57-67.
- Ostman, M. (2004). Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 11, 608-613.
- Ostman, M. et Kjellin, L. (2002). Stigma by association: psychological factors in relatives of people with mental illness. *British journal of psychiatry*, 181, 494-498.
- Padovani, R., Adida, M., Richieri, R. et Lançon, C. (2012). Troubles cognitifs et comportements violents chez les sujets souffrant de schizophrénie : revue de la littérature. *La revue de médecine légale*, 3, 165-169.

- Penn, D.L. et al. (1999). Dispelling the stigma of schizophrenia: II. The impact of information on dangerousness. *Schizophrenia bulletin*, 25(3), 437-446.
- Phelan, J.C., Bromet, E.J. et Link, B.G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 115-126.
- Phillips, M. R. et al. (2002). Stigma and expressed emotion: a study of people with schizophrenia and their family member in China. *British journal of psychiatry*, 181, 488-493.
- Phillips, M.R. et al. (2002). Stigma and expressed emotion : a study of people with schizophrenia and their family members in China. *British Journal of Psychiatry*, 181, 488-493.
- Poupart, J., 1997, L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques, in Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Lapperrière, A., Mayer, R., Pires, A. (dir.), La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques, Gaëtan Morin éditeur, Montréal, 173-209
- Richard-Devantoy, S. et al. (2009). Homicide et schizophrénie : à propos de 14 cas de schizophrénie issus d'une série de 210 dossiers d'expertises psychiatriques pénales pour homicide. *Annales médico-psychologiques*, 167, 616-624.
- Richard-Devantoy, S., Olie, J.-P. et Gourevitch, R. (2009). Risque d'homicide et troubles mentaux graves : revue critique de la littérature. *L'Encéphale*, 35, 521-530.
- Roelandt, J.-L. et al. (2012). De l'autostigmatisation aux origines du processus de stigmatisation. À propos de l'enquête internationale « Santé mentale en population générale : images et réalités » en France et dans 17 pays. *Psychology, society and education*, 4(2), 137-149.
- Rose, L.E. (1996). Families of psychiatric patients : a critical review and future research directions. *Archives of psychiatric nursing*, 5(2), 67-76.
- Rose, L.E., Mallinson, R.K. et Gerson, L.D. (2006). Mastery, burden, and areas of concerns among family caregivers of mentally ill persons. *Archives of psychiatric nursing*, 20(1), 41-51.
- Rusch, N. et al. (2014). Stigma and disclosing one's mental illness to family and friends. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 49, 1157-1160.
- Shefer, G. et al. (2012). 'Our community is the worst': the influence of cultural beliefs on stigma, relationships with family and help-seeking in three ethnic communities in London. *International journal of social psychiatry*, 59(6), 535-544.

- Shibre, T. et al. (2001). Perception of stigma among family members of individuals with schizophrenia and major affective disorders in rural Ethiopia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 36, 299-303.
- Spidel, A. et al. (2010). Early psychosis and aggression : predictors and prevalence of violent behaviour amongst individuals with early onset psychosis. *International journal of law and psychiatry*, 33, 171-176.
- Teschinsky, U. (2000). Living with schizophrenia : the family illness experience. *Issues in mental health nursing*, 21 (4), 387-396.
- Tuck, I. et al. (1997). The experience of caring for an adult child with schizophrenia. *Archives of psychiatric nursing*, 6(3), 118-125.
- Tweedell, D. et al. (2004). Families' experience during recovery or nonrecovery from psychosis. *Archives of psychiatric nursing*, 18(1), 17-25.
- Vanasse, A. et al. (2012). Treatment prevalence and incidence of schizophrenia in Quebec using a population health services perspective : different algorithms, different estimates. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 47, 533-543.
- Vandamme, M.-J. (2009). Schizophrénie et violence : facteurs cliniques, infracliniques et sociaux. *Annales médico-psychologiques*, 167, 629-637.
- Wallace, C., Mullen, P. et Burgess, P. (2004). Criminal offending in schizophrenia over a 25-year period marked by deinstitutionalization and increasing prevalence of comorbid substance use disorders. *The American Journal of Psychiatry*, 161, 716-727.
- Wong, D.F.K. et al. (2012). Quality of life of caregivers with relatives suffering from mental illness in Hong Kong : roles of caregivers characteristics, caregiving burdens, and satisfaction with psychiatric services. *Health and quality of life outcomes*, 10(15), 1-9.
- Zisma-Ilani, Y. et al. (2013). Measuring the internalized stigma of parents of persons with a serious mental illness: the factor structure of the parent's internalized stigma of mental illness scale. *The journal of nervous and mental disease*, 201, 183-187.

Annexe I : Résumé à l'intention du milieu de stage

Élaborée dans le cadre d'un stage de maîtrise en criminologie à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal (IPPM), cette étude vise à explorer le vécu subjectif des familles composées d'un proche présentant une problématique de violence ainsi qu'un diagnostic du spectre de la schizophrénie. Cette réalité familiale est abordée selon une perspective relative à la stigmatisation de la maladie mentale et aux stratégies de *coping* utilisées par ces individus. L'approche analytique privilégiée est celle de la théorisation ancrée. Au total, huit entretiens ont été conduits auprès de membres de la famille de patients sous garde à l'Institut. L'échantillon se compose ainsi de trois mères, deux pères, une sœur et une fille. Ces entrevues ont duré entre 45 et 60 minutes, elles étaient menées de manière semi-dirigées et elles se déroulaient dans le cadre d'un appel téléphonique qui était enregistré grâce au système audiovisuel de l'Institut. Le canevas de ces entrevues s'appuyait sur une trajectoire temporelle linéaire de l'enfance à la vie actuelle du proche vis-à-vis du patient, avec une emphase particulière sur deux moments charnières, soit le premier passage à l'acte violent et la réception du diagnostic de schizophrénie. L'analyse du matériel a été effectuée selon l'approche de la théorisation ancrée.

Plusieurs éléments notables convergent en leurs récits, soit le manque de savoir envers la schizophrénie, le phénomène des portes tournantes qui caractérise leurs premiers contacts avec le milieu de la psychiatrie, la méconnaissance quant au statut légal de leur proche ainsi que les craintes et les incertitudes éprouvées concernant l'avenir du patient en lien avec la satisfaction des services reçus à l'Institut. Les stratégies de *coping* révélées dans les entretiens sont mises en lumière dans une perspective d'aide aux proches. Finalement, les différentes facettes de la stigmatisation ainsi que les répercussions qui en découlent sont également mises en lumière

Les constats tirés de l'analyse du vécu subjectif de ces familles offrent matière à réflexion sur le rôle du criminologue vis-à-vis d'elles. Tout d'abord, le criminologue représente une source d'information pertinente et significative pour les familles, et ce, à plusieurs égards. Son savoir en matière de troubles de santé mentale conjugué à son expertise relativement au système de justice fait en sorte qu'il peut adéquatement renseigner les familles

et démystifier certaines réalités, dont le statut légal notamment. Il a été mis en lumière que les premiers contacts avec le milieu de la psychiatrie sont particulièrement déconcertants et complexes pour les proches. En leur offrant les outils nécessaires pour bien comprendre la maladie mentale, ils sont en mesure de mieux accompagner le patient et ils peuvent éventuellement devenir des alliés pour l'équipe traitante. Dans cette optique, il s'avère pertinent pour le criminologue de connaître les ressources d'aide aux proches. Qu'il s'agisse d'un organisme communautaire, par exemple la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM), ou d'une instance gouvernementale comme le Centre d'aide aux victimes d'actes criminels (CAVAC), ces références personnalisées peuvent venir en aide à des familles éprouvées, les amener à développer des stratégies de *coping* et à faire face aux enjeux liés à la stigmatisation.

D'autre part, il importe de souligner que les proches interrogés dans le cadre de ce projet exprimaient leur satisfaction vis-à-vis des services offerts à l'IPPM. La collaboration instaurée avec les équipes traitantes est source de reconnaissance et de gratitude pour ces familles.

Ainsi, l'étude du vécu subjectif de ces familles permet d'approfondir la compréhension de leurs réalités et de dégager des implications cliniques afin de mieux intervenir auprès d'eux.

Annexe II : Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

- Titre et n° du projet :** Schizophrénie, violence et stigmatisation : l'expérience des familles (projet n° 15-009)
- Chercheuse principale :** Patricia Bouchard, étudiante à la maîtrise, Département de criminologie, Université de Montréal
- Chercheur collaborateur :** Denis Lafortune, professeur titulaire, Département de criminologie, Université de Montréal, chercheur titulaire, Institut Philippe-Pinel de Montréal
- Établissement participant :** Institut Philippe-Pinel de Montréal

Nous sollicitons votre participation au présent projet de recherche. Veuillez lire attentivement ce formulaire d'information et de consentement. Il est important de comprendre toutes les informations qu'il contient. N'hésitez pas à poser des questions, s'il y a un mot ou une phrase que vous ne comprenez pas ou si une information n'est pas claire.

Description du projet

Ce projet est réalisé dans le cadre d'études universitaires. Il vise à mieux comprendre la réalité des familles dont l'un des membres a reçu un diagnostic du spectre de la schizophrénie et présente une problématique de violence. Pour ce faire, nous comptons recueillir le point de vue de 8 personnes, âgées de 18 ou plus, souhaitant discuter de leur expérience personnelle en leur qualité de proche d'une personne affectée par un trouble de santé mentale. Ce projet devrait être terminé en avril 2016.

Nature de la participation à la recherche

Votre participation consiste à accorder une entrevue à la chercheuse principale qui vous demandera de discuter de votre expérience personnelle associée à la réalité de la maladie mentale et la problématique de violence de votre proche. Cette entrevue sera enregistrée, avec votre autorisation, sur support audio, afin d'en faciliter ensuite la transcription. Elle devrait durer environ 1 h 30. Une entrevue pourrait aussi être étalée sur deux rencontres, si vous le souhaitez. Le lieu et le moment de l'entrevue seront déterminés avec l'intervieweur, selon vos disponibilités. Il est à noter que cette entrevue pourrait se faire par téléphone.

Avantages associés au projet

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Vous contribuerez cependant à une meilleure compréhension de la réalité des familles qui doivent composer avec l'expérience de la maladie mentale et la problématique de violence d'un des leurs.

Risques et inconvénients

Il est possible que certaines questions puissent raviver des souvenirs liés à une expérience désagréable. Pour cette raison, nous avons préparé une liste de ressources spécialisées dans l'aide aux familles devant composer avec la maladie mentale d'un des leurs. De plus, lors de l'entrevue, vous pourrez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entrevue. Les autres risques associés à votre participation sont liés à un manquement à la confidentialité ; nous avons pris des mesures afin de sauvegarder votre anonymat. Enfin, le seul inconvénient du projet est le temps nécessaire à votre participation

Confidentialité

Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Ils seront utilisés pour ce seul projet. Ils demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi, sauf si un membre de l'équipe de recherche recueille de l'information qui laisse supposer que votre sécurité ou celle d'autrui puisse être menacée ; dans un tel cas, la chercheuse principale sera tenue de le divulguer aux autorités compétentes.

Afin de préserver la confidentialité des renseignements, chaque participant à la recherche se verra attribuer un code et seule la chercheuse principale pourra connaître son identité. La liste reliant votre nom à votre code ne sera accessible qu'à la chercheuse principale. Les données seront conservées sous clef, dans un bureau de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal. Les enregistrements seront transcrits et seront détruits, une fois la transcription validée. Les autres renseignements recueillis seront conservés pendant 7 ans après la fin du projet, après quoi ils seront détruits dans le respect de la confidentialité. De plus, aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée.

Par ailleurs, il est possible qu'à des fins de surveillance ou de vérification, nous devions permettre l'accès au dossier de recherche aux autorités compétentes (ex. : un représentant du comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal). Il est aussi possible que nous devions communiquer, à des fins de gestion, vos noms et prénoms, vos coordonnées ainsi que la date de début et de la fin de votre participation à ce projet à un représentant de la Direction générale ou du comité d'éthique de la recherche de l'Institut. Dans le cadre de leurs activités, ces autorités pourraient vouloir communiquer avec vous. Toutes adhèrent à une politique de stricte confidentialité.

Enfin, vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheuse principale détient ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée.

Communication

Vous pourrez communiquer avec l'équipe de recherche, afin d'obtenir de l'information sur l'avancement des travaux du projet de recherche ou les résultats généraux du projet.

Par ailleurs, la chercheuse principale doit respecter certaines règles pour ne pas compromettre le projet. Ces règles peuvent entrer en conflit avec son rôle qu'elle joue dans le cadre de son stage en criminologie à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal. Ainsi, il est important de comprendre qu'elle ne pourra pas transmettre, à l'équipe traitante de votre proche, les informations que vous lui donnerez qui pourraient être pertinentes à ses soins.

Indemnité

Aucune compensation financière n'est prévue en guise de dédommagement pour votre participation.

Liberté de participation et de retrait

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire. Vous pouvez donc accepter ou refuser d'y participer, sans avoir besoin de vous justifier et sans que cela vous nuise ou ait de conséquences négatives sur les soins et services reçus par votre proche. Aussi, même si vous acceptez de participer à ce projet, vous pourrez à tout moment vous retirer de la recherche, sur simple avis verbal, sans devoir justifier votre décision et sans conséquence pour vous ou votre proche. Votre participation pourrait aussi être interrompue, sans votre consentement, par exemple si cela était dans votre intérêt ou si le projet devait être abandonné pour des raisons administratives. Enfin, si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, tous les renseignements qui vous concernent seront détruits.

Cependant, après le déclenchement du processus de publication, il sera impossible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos données.

Responsabilité

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs et les établissements en cause de leur responsabilité civile ou professionnelle.

Personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant cette recherche ou voulez nous informer de votre retrait, vous pouvez contacter la chercheuse principale, Patricia Bouchard, en composant le 514-648-8461, poste 441.

Si vous avez des questions concernant vos droits à titre de participant à la recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez vous adresser au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal, en composant le (514) 648-8461, poste 174.

Surveillance des aspects éthiques du projet

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal a approuvé ce projet. Ce comité en assure le suivi. Ainsi, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement ou au devis de recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat de ce comité en composant le (514) 648-8461, poste 574.

Consentement du participant

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de me retirer en tout temps, par simple avis verbal, sans que cela me cause aucun tort ou ait de conséquences négatives pour mon proche. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Je sais que je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Je soussigné consens à participer à ce projet.

Oui Non Je consens aussi à ce que la ou les rencontres soient enregistrées.

Nom du participant

Signature

Date

Déclaration d'engagement du chercheur

Je certifie a) avoir expliqué au participant les termes du présent formulaire, b) avoir répondu à ses questions à l'égard du projet et c) lui avoir clairement rappelé qu'il reste à tout moment libre de mettre fin à sa participation, et ce, par simple avis verbal et sans préjudice. Je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Nom de la chercheuse principale

Signature

Date

L'original de ce formulaire sera conservé par Patricia Bouchard, chercheuse principale, dans son dossier de recherche.

Annexe Iii : Fiche signalétique

Fiche signalétique : Participants au projet

Civilité : Monsieur / Madame

Statut marital : célibataire / marié(e) / divorcé(e) / veuve/veuf

NOM : _____

Prénom : _____

Année de naissance : _____

Origine culturelle : _____

Adresse permanente (où l'on pourrait vous laisser un message) :

Ville : _____ Code Postal : _____

Pays : _____

Numéro de téléphone fixe : _____

Numéro de téléphone portable : _____

Courriel : _____

Lien de parenté avec le patient de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal :

Annexe IV : Liste de ressources d'aide

Liste de ressources d'aide et d'information sur la maladie mentale

- Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale
 - www.ffapamm.com/

- Avant de craquer : Ressource téléphonique d'aide pour les proches
 - www.avantdecraquer.com/
 - Téléphone : 1-855-272-7837

- *L'indispensable : Guide à l'intention des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale*
 - Document disponible sur le site de la FFAPAMM à l'adresse www.avantdecraquer.com/wp-content/uploads/2013/09/FFAPAMM_Guide_indispensable_interactif-2013.pdf

- Société québécoise de la schizophrénie
 - www.schizophrenie.qc.ca/

- Société canadienne de la schizophrénie (ressource disponible en anglais seulement)
www.schizophrenia.ca/

Annexe V : Petite annonce

PARTICIPANTS RECHERCHÉS

Nous recherchons actuellement des participants pour une étude menée par Patricia Bouchard, candidate à la maîtrise à l'École de criminologie de l'Université de Montréal et stagiaire en réadaptation à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal.

Qui peut y participer?

Pour participer à cette recherche, vous devez :

- ◆ être âgé de 18 ans ou plus ;
- ◆ être membre d'une famille composée d'une personne ayant reçu un diagnostic du spectre de la schizophrénie (schizo-affectif, schizotypique, etc.) ;
- ◆ avoir été témoin ou affecté par la problématique de violence d'un proche présentant un trouble du spectre de la schizophrénie.

En quoi consiste la recherche?

L'étude vise à mieux cerner les expériences familiales liées aux troubles de santé mentale et aux problématiques de violence. Elle cherche à explorer le vécu familial d'individus qui ont à composer avec le diagnostic de schizophrénie et le potentiel de violence d'une personne significative. L'étude vise aussi à comprendre les processus sociaux liés à la stigmatisation des troubles de santé mentale.

Qu'est-ce que la stigmatisation?

Le concept de stigmatisation est défini comme un processus dynamique d'évaluation qui discrédite significativement un individu aux yeux des autres. Ainsi, en votre qualité de membre de la famille d'une personne présentant un trouble du spectre de la schizophrénie ainsi qu'une

problématique de violence, il est possible que vous ayez eu à composer avec les contrecoups de la stigmatisation. Par exemple, il est possible que vous ayez été confronté à des préjugés et à des stéréotypes liés à la maladie mentale.



Quelle sera la nature de votre participation?

Votre participation consistera à accorder une entrevue à la personne responsable de la réalisation de la recherche. Vous aurez à discuter de votre vécu personnel en tant que membre de la famille d'un individu présentant des troubles de santé mentale ainsi qu'une problématique de violence. L'entrevue devrait durer au maximum une heure et demie et sera enregistrée. Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels. Aussi, il est important de comprendre que la chercheuse ne pourra pas transmettre, à l'équipe traitante de votre proche, les informations que vous lui donnerez qui pourraient

être pertinentes à ses soins. Enfin, aucune compensation financière n'est offerte aux participants. Toutefois, le lieu, la date et l'heure de la rencontre seront déterminés selon vos préférences et disponibilités.

Pour de plus amples informations ou pour manifester votre intérêt à participer à la recherche, contactez Patricia Bouchard, par téléphone, au 514-648-8461, poste 441, ou par courriel, à patricia.bouchard.3@umontreal.ca.

Annexe VI : Grille d'entretien

1. Historique : Objectif d'obtenir un portrait d'ensemble sur la relation entretenue avec le proche atteint d'un trouble du spectre de la schizophrénie présentant une problématique de violence. Explorer comment cette relation a été affectée au long cours par l'apparition des premiers symptômes.
 - a) Pré-passage à l'acte :
 - i) Enfance : comportement et fonctionnement général de la personne durant l'enfance. Ex : présence de troubles du comportement, type de réseau social, adaptation au milieu scolaire, dynamique familiale (parents et fratrie), présence d'un événement marquant (accident, décès, etc.). et potentielles répercussions d'un tel événement.
 - (1) *Racontez-moi comment ça se passait à la maison pendant son enfance ?*
 - (2) *Quel était son tempérament en tant qu'enfant ?*
 - (3) *Quelle était la nature de ses rapports avec les autres enfants de son âge ?*
 - (4) *Comment est-ce que ça se passait à l'école ?*
 - (5) *Durant son enfance, a-t-il eu des événements notables ayant eu un effet sur lui et sur la dynamique familiale ?*
 - (6) *Quelles étaient vos attentes par rapport à votre enfant et à son avenir ?*

Objectif : avoir un portrait d'ensemble au sujet du patient et de sa dynamique familiale lors de son enfance.

ii) Adolescence : comportement et fonctionnement général de la personne durant l'adolescence. Ex : présence de troubles du comportement, type de réseau social, adaptation au milieu scolaire, dynamique familiale (parents et fratrie), présence d'un événement marquant (accident, décès, etc.) et les potentielles répercussions d'un tel événement.

- (1) *Avez-vous constaté des changements chez lui dans la transition de l'enfance à l'adolescence ?*
- (2) *Comment le décririez-vous pendant l'adolescence ?*
- (3) *Comment étaient ses rapports sociaux avec la famille et ses pairs ?*
- (4) *À vos yeux, quel genre d'adolescent était-il ?*
- (5) *Entretenez-vous des attentes similaires à l'égard de votre enfant maintenant qu'il est un adolescent ?*

Objectif : investiguer la transition entre l'enfance et l'adolescence afin de soulever certains changements ayant eu une influence sur la dynamique familiale.

iii) Vie adulte : fonctionnement général, emploi, relations interpersonnelles, situation de vie, dynamique familiale (parents et fratrie), présence d'un événement marquant (accident, décès, etc.) et potentielles répercussions d'un tel événement.

- (1) *À vos yeux, quelles étaient les perspectives d'avenir de votre proche ?*
- (2) *Comment entrevoyez-vous sa vie d'adulte ?*

(3) *Comment qualifieriez-vous son fonctionnement social ?*

Objectif : explorer les circonstances ayant entouré le passage de l'adolescence à la vie adulte et le déroulement des processus d'adaptation à ce changement.

2. Circonstances entourant le passage à l'acte : Objectif d'explorer la nature des événements ayant mené le proche à commettre un délit. Obtenir la perspective de la famille sur leurs réactions vis-à-vis du passage à l'acte et les conséquences découlant du geste de leur proche.

i) *Comment qualifieriez-vous les circonstances ayant mené votre proche à l'IPPM ?*

ii) *Comment avez-vous pris connaissance de l'événement ?*

iii) *Comment avez-vous réagi face à cette nouvelle ?*

iv) *Qu'avez-vous ressenti à ce moment-là ?*

v) *Quelle a été la réaction de la fratrie ?*

(1) Réaction vis-à-vis du potentiel de dangerosité : *est-ce que le délit entraîne un sentiment de peur, d'inquiétude pour leur propre personne ou leur famille immédiate ?*

1. *De prime abord, quel a été le premier geste que vous avez posé suite à cette annonce ?*

2. *En tant que famille, comment avez-vous fait face à la situation selon vous ?*

(2) Rapprochement, éloignement.

(3) Source de réconfort ou non

(4) Entraide ou isolement (on se serre les coudes)

vi) *Quelle a été la réaction des gens qui vous entouraient ?*

(1) Comment ont-ils anticipé leurs réactions ?

(2) Ont-ils dissimulé ou dévoilé cette information à leur entourage ?

(3) Ont-ils reçu des marques de soutien ou de défection ?

(4) Comment perçoivent-ils la réaction de leur entourage à cette nouvelle ?

(5) Se sont-ils sentis acceptés, jugés, compris, blessés, mis de côté, accompagnés ?

3. Annonce du diagnostic du spectre de la schizophrénie : objectif de saisir les circonstances ayant entouré la réception du diagnostic et l'impact de ce dernier sur la sphère familiale.

i) *À partir de quel moment avez-vous noté des comportements inhabituels chez votre proche ?*

ii) *À vos yeux, quels sont les éléments ayant pu entraîner de tels comportements ?*

iii) *Quelle était votre réaction face à cette réalité ?*

iv) *Est-ce que la famille en a été affectée, et si oui, de quelle manière ?*

v) *Avez-vous entrepris certaines démarches (aide, support, information, etc.) vis-à-vis de vous-même ou de votre proche ?*

vi) *Selon vous, comment avez-vous été reçu lors de ces démarches ?*

(1) Satisfaction et réponses aux questions

(2) Insatisfaction, expérience porteuse de stigmatisation

(3) Expérience neutre, n'a pas d'impact outre mesure

vii) *Lorsque vous avez été mis au courant du diagnostic de votre proche, quelle a été votre réaction initiale ?*

(1) Explorer les notions de culpabilité, de honte, d'incompréhension, de soulagement, de peur, etc. qui peuvent avoir été vécues.

(2) Explorer les mécanismes (prise en charge sociale, médication, etc.) qui ont été mis en place à la suite au diagnostic

viii) Explorer la réaction familiale :

(1) Réaction de l'entourage : réception à la suite au diagnostic, impact sur la fratrie, répercussions sociales et actions découlant de la nouvelle (absence au travail, démarche de suivi psychologique, etc.).

(2) Dissimulation ou divulgation du diagnostic : à qui la famille s'ouvre-t-elle sur cette nouvelle réalité, qui est mis au courant et dans quel but, qui est laissé dans l'ombre et pourquoi.

(3) Informations par rapport à la maladie mentale : connaissances et perceptions vis-à-vis de la maladie, explorer leurs craintes ainsi que leurs préjugés.

4. Stratégies de coping : objectif d'explorer les stratégies mises en place par la famille pour gérer la situation particulière de leur proche. Ces stratégies peuvent prendre plusieurs formes. Certains peuvent avoir choisi de se mobiliser ; de participer à des groupes d'entraide, d'aider activement leur proche, s'impliquer auprès des instances en santé mentale. Certains peuvent avoir des stratégies de coping de nature émotionnelles : évitement, détachement, deuil, etc.

1) *Comment avez-vous choisi de composer avec la maladie mentale ainsi que la problématique de violence de votre proche ?*

2) *Comment gérez-vous vos rapports avec votre proche ?*

a) Contacts : fréquents, visites ou au contraire, aucun contact.

b) Investiguez les motifs derrière la continuité ou la rupture de ce lien.

3) *Comment percevez-vous les rapports que vous entretenez avec votre proche ?*

a) Nature de leur rapport : utilitaire, occupationnel ou coupure du lien

4) *Comment vous sentez-vous lors de vos contacts avec cette personne ?*

5) *Quelle est la gamme d'émotions que votre proche suscite chez vous ?*

6) *Sur le plan personnel, comment composez-vous avec la réalité de votre proche ?*

a) Stratégies concrètes mises en place : recours aux groupes de soutien, recherche d'un soutien de nature spirituel, maintien d'un lien avec le proche.

b) Quel a été l'impact de la maladie mentale ainsi que la problématique de violence sur les attentes que vous entreteniez à l'égard de votre proche ?

c) Estimez-vous avoir reçu un soutien social adéquat pour faire face à cette réalité ?

Comment qualifieriez-vous le soutien social que vous avez reçu ?

i) Entourage immédiat

ii) Collègues de travail

iii) Soutien communautaire

5. Mot de la fin :

- 1) *En tant que proche, qu'est-ce que vous avez ressenti à l'idée de partager votre vécu ?*
- 2) *Comment qualifieriez-vous cette expérience ?*
- 3) *Est-ce que vous seriez intéressé à recevoir du soutien en la matière ?*
 - a) Remise d'une liste de ressources et de services offerts aux familles

Remerciements pour avoir participé à cette étude.