

Université de Montréal

**Évaluation d'un programme de réadaptation en
communauté par les arts visuels pour les jeunes présentant
un trouble psychiatrique stabilisé**

par Victor De Broux-Leduc

Faculté de Médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Maîtrise en
Sciences Biomédicales, option Sciences Psychiatriques

Août 2018

© Victor De Broux-Leduc, 2018

Résumé

Les jeunes atteints d'un trouble de santé mentale doivent composer avec le défi double de la maladie mentale auquel s'ajoutent les nombreux enjeux inhérents à la transition vers l'âge adulte. Fortement ancrées dans le courant du rétablissement, les interventions par les arts ont été montrées prometteuses pour favoriser la réadaptation en santé mentale. Le présent mémoire porte sur l'évaluation pilote du programme *Espace Transition au Musée* (ETM), une collaboration entre le CHU Ste-Justine et le Musée des beaux-arts de Montréal. Le programme cible des jeunes de 14 à 25 ans aux prises avec un trouble psychiatrique stabilisé. Il propose des ateliers artistiques en groupe visant à favoriser le mieux-être et l'adaptation de ces jeunes, de même qu'à diminuer leur stigmatisation.

Les objectifs de recherche étaient d'observer les effets du programme sur la perception de soi et sur la stigmatisation vécue par les participants au programme ETM ainsi que d'explorer les composantes du programme ayant pu entraîner les changements observés suite celui-ci. Des méthodes mixtes ont été utilisées au sein d'une approche naturaliste et collaborative appropriée au contexte novateur du programme.

Une convergence entre les données qualitatives et quantitatives a été observée, suggérant l'atteinte d'une perception de soi plus favorable par les participants à la suite de leur participation à ETM ainsi qu'une réduction de la stigmatisation qu'ils perçoivent. Plusieurs composantes favorables (par ex., modalités de groupe et expérience normative) et défavorables (par ex., écarts sociodémographiques entre les types de participants) aux effets du programme ont été identifiées.

Ce mémoire appuie donc la pertinence du programme ETM et suggère des pistes d'amélioration potentielle à sa structure. Par extension, le mémoire soutient l'efficacité potentielle d'interventions de réadaptation par les arts visuels pour soutenir le rétablissement des jeunes aux prises avec des troubles mentaux.

Mots-clés : jeunes, troubles mentaux, rétablissement, intervention par les arts, évaluation des effets, mécanismes d'action, méthodes mixtes

Abstract

Youths with mental health issues have to face the double task of tackling mental disease while dealing with the inherent difficulties of the transition into adulthood. While strongly linked to the recovery theory, art-based interventions have been shown promising to foster mental health rehabilitation. This thesis concerns the evaluation of the pilot program *Espace Transition au Musée* (ETM), a collaboration between Ste-Justine University Hospital and the Montreal Fine Arts Museum. The program aims at youth aged 14 to 25 years old with a stabilized mental disorder. Group art workshops are given and aim at increasing well-being and adaptation of the participants, as well as decreasing their stigmatization.

The research objectives were to evaluate the effects of the program on ETM participant's self-concept and experienced stigma as well as to explore the program's various modalities influencing these effects. Mixed methods within a naturalistic and collaborative approach were used to match the innovative context of the program.

Qualitative and quantitative results were found convergent suggesting the development of a more positive self-concept following the participation to program along with a reduction of perceived stigma. Many different modalities were identified to influence the program's effects, both in a positive (group modalities and normative experience for example) and negative (socio-demographic differences between participants' types for example) way.

Hence, this thesis supports the adequacy of ETM and moreover suggests pertinent recommendations for its further development. Besides, this thesis promotes the potential effectiveness of art-based interventions to foster recovery in youths with mental disorders.

Keywords : youths, mental disorders, rehabilitation, art-based interventions, implementation assessment, effects evaluation, theory of action, mixed methods

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	ii
Table des matières.....	iii
Liste des tableaux.....	v
Liste des figures	vi
Liste des sigles	vii
Liste des abréviations.....	viii
Remerciements.....	x
1. Introduction.....	2
1.1 Santé mentale des jeunes	2
1.2 Rétablissement, estime de soi et stigmatisation.....	3
1.3 Les interventions par les arts en réadaptation psychiatrique chez les jeunes	8
1.4 Le projet Espace Transition	10
2. Méthode	16
2.1 Objectifs.....	16
2.2 Participants.....	16
2.3 Instruments et procédures	19
2.4 Analyses.....	23
3. Résultats.....	25
3.1 Résultats quantitatifs.....	25
3.2 Résultats qualitatifs.....	27
4. Discussion.....	42
4.1 Effets du programme sur la perception de soi	43
4.2 Effets du programme sur la stigmatisation	46
4.3 Évolution dans le temps des enjeux étudiés.....	49
4.4 Absence d’effets du programme	50
4.5 Forces et limites de l’étude	53
4.6 Recommandations.....	56
Conclusion	59

Bibliographie.....	61
Annexe I : Contrat d’engagement du participant.....	i
Annexe II : Fiche personnelle des participants.....	ii
Annexe III : <i>Self-Esteem Rating Scale</i> version courte et traduite en français	iv
Annexe IV : <i>Stigma Scale</i> version traduite en français par l’équipe de recherche	vi
Annexe V : Canevas d’entrevues.....	ix

Liste des tableaux

Tableau I. Caractéristiques socio-démographiques et clinique des participants-cibles et des co-participants au programme ETM	18
Tableau II. Stratégies, sources et moments de collecte des données selon l'objectif de recherche et la dimension évaluée	21
Tableau III. Comparaison des scores moyens d'estime de soi et de stigmatisation perçue entre les collectes de données pré-programme (T1) et post-programme (T2).....	26
Tableau IV. Comparaison des scores moyens d'estime de soi et de stigmatisation perçue entre les collectes de données pré-programme (T1) et au suivi 3 mois après le programme (T3)	27

Liste des figures

<i>Figure 1.</i>	Œuvres réalisés par des participants à Espace Transition au Musée	1
<i>Figure 2.</i>	Participants visitant l'une des expositions du MBAM lors d'un atelier ETM.....	13
<i>Figure 3.</i>	Participants en action lors d'un atelier d'ETM.....	13
<i>Figure 4.</i>	Proches de participants assistant aux vernissages des œuvres au MBAM	14
<i>Figure 5.</i>	Modèle logique du programme Espace Transition au Musée.....	15
<i>Figure 6.</i>	Évolution des scores moyens d'estime de soi et de stigmatisation perçue (ET) entre les collectes de données pré-programme, post-programme et au suivi à 3 mois	26

Liste des sigles

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DM : Dépression Majeure

ET : Espace Transition

ETM : Espace Transition au Musée

MBAM : Musée des Beaux-Arts de Montréal

SERS : *Self Esteem Rating Scale*

TA : Trouble Anxieux

TAB : Trouble Affectif Bipolaire

TR : Trouble Relationnel

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

T1 : Temps de collecte pré-programme

T2 : Temps de collecte post-programme

T3 : Temps de collecte au suivi trois mois après la fin du programme

Liste des abréviations

Etc. : Et cætera

c.-à-d. : c'est-à-dire

p. : page

par ex. : par exemple

*« Il y a deux réponses à cette question, comme à toutes les questions :
celle du poète et celle du savant.
Laquelle veux-tu en premier ? »
– Pierre Bottero*

Remerciements

À Dre Garel,

Pour avoir donné sa chance au jeune étudiant qui s'est présenté dans votre bureau sans réelle expérience de recherche et armé de sa seule motivation. Vous m'avez permis de découvrir une équipe, des jeunes et une communauté extraordinaires qui remplissent d'espoir quiconque s'implique dans *Espace Transition* devant ce que tous peuvent réaliser lorsqu'on leur en donne les opportunités et les outils. Votre héritage est grand et je vous suis extrêmement reconnaissant d'avoir pu en profiter.

À Kim,

Sans qui mon expérience de recherche aurait été loin, loin de ce qu'elle a représenté. Ta disponibilité, ta guidance et ta compréhension ont été des atouts incroyables à mon cheminement. Tu as su comprendre et t'adapter à mes objectifs tout en me *challengeant* suffisamment pour me pousser à rendre un travail dont je suis aujourd'hui extrêmement fier. Tu m'as permis de jongler à travers mes différents engagements et d'assurer que mon temps réservé à *Espace Transition* soit toujours quelque chose de motivant. Je pense particulièrement à ces derniers mois où, sans ton implication, mon anxiété aurait atteint des niveaux insupportables. Au contraire, tu as permis de transformer le stress en élan productif et encourageant. À travers toi; ta passion, ton sourire et ta légèreté, j'ai pu découvrir un modèle auquel j'aspire. Dans quelques années, j'espère pouvoir passer tour à tour d'un rôle de parent à chercheur, de planificateur à *hipster*, d'enseignant à conférencier, et tout ça avec l'énergie, l'enthousiasme et le naturel que j'ai pu observer chez toi.

À mon père,

Pour la force tranquille que tu représentes et que je tente depuis toujours d'imiter. Plus je vieillis, plus j'apprécie le cadeau que tu as offert à tes enfants : la capacité d'apprécier les moments simples. *La Dolce Vita*. J'ai souvent tendance à courir un peu partout, c'est toi qui m'as montré à rester terre-à-terre et à apprécier les moments où je m'arrête. Deuxième leçon d'autant plus importante dans l'écriture d'un mémoire : les finesses de l'art de l'obstination ou, de façon plus intellectuelle, l'esprit critique que tu m'as inculqué.

À ma mère,

Pour ton support et ton amour indéfectible. Je dis souvent à la blague que la seule personne qui tente de me décourager de pousser plus loin mes études, c'est toi. En fait, tu m'as appris à m'écouter. Tu m'as inculqué la force nécessaire dans la tâche difficile de poser nos propres limites quand le monde extérieur nous bouscule toujours vers l'avant. Ta stratégie reste toutefois à travailler, car la confiance que tu mets en moi et l'aide que tu m'apportes peu importent les circonstances ne me donnent aucune envie d'arrêter de progresser et de m'améliorer. Ce mémoire n'est qu'une autre des nombreuses illustrations de ce qu'une mère aussi extraordinaire que toi permet d'accomplir.

À Mel,

Je ne dirai jamais assez souvent ma chance de t'avoir dans ma vie. Nos projets ensemble s'accumulent et j'espère qu'ils continueront de le faire encore longtemps considérant les succès

sur lesquels ils débouchent invariablement. Tu m'as ouvert ton monde, mais tu me permets aussi d'étendre le mien et le support inconditionnel que tu m'offres dans les projets qui me tiennent à cœur compte énormément pour moi. Paradoxe magique, le regard que tu portes sur moi autant me fait fondre que me solidifie. Ta présence et ton rire imprègnent ce mémoire aussi sûrement que mes mots.

À Robin et Roxane,

Pour l'intérêt que vous portez à mes projets même quand le frère du milieu est un peu trop intense. Pour la grande fierté dont vous me remplissez chaque jour d'appartenir à cette famille.

À Sylvie, Jérémie, Fred, Antoine,

Pour votre implication et votre ardeur au travail inspirantes ainsi que pour votre accueil dans la famille d'*Espace Transition*.

À tous les précieux collaborateurs du département de psychiatrie, du centre de recherche, de la fondation et de l'administration générale du CHU Ste-Justine, du MBAM

Pour votre travail qui fut essentiel à la réalisation de cette recherche et a eu une incidence positive certaine sur sa qualité.

Et finalement,

À tous les participants aux différents ateliers d'*Espace Transition* que j'ai eu la chance de rencontrer et plus spécifiquement à ceux ayant participé à l'évaluation d'*Espace Transition au Musée*

Pour votre talent et votre ouverture. Pour votre courage, car il en faut énormément pour montrer aux autres ce dont on est capable. Pour votre participation non seulement aux activités, mais à leur évaluation. Pour votre franchise, pour la profondeur de vos réflexions, pour votre apport immense à ce travail grâce auquel on l'espère de nombreux autres – participants, parents, amis, chercheurs, cliniciens, amateurs d'arts et de belles choses – pourront continuer de progresser et de s'émerveiller.



Figure 1. Œuvres réalisés par des participants à Espace Transition au Musée

1. Introduction

1.1 Santé mentale des jeunes

La santé mentale des jeunes âgés de 15 à 24 ans est un enjeu de taille au Québec. L'Enquête sur la Santé des collectivités canadienne menée en 2012 a établi qu'au Québec, les 15-24 ans étaient plus à risque de développer des troubles de santé mentale en comparaison aux autres groupes d'âge. À titre d'exemple, la prévalence d'épisodes dépressifs dans les 12 mois précédents l'enquête était de 8,2% chez les 15-24 ans, soit le taux le plus élevé parmi les différents groupes d'âge. La différence de cette prévalence par rapport à la moyenne québécoise peu importe l'âge était d'ailleurs statistiquement significative, cette dernière se situant à 4,4% (IC₉₅=3,7; 5,2). Les données se rapportant à la détresse psychologique des adolescents et jeunes adultes sont aussi inquiétantes. En effet, 28% des jeunes atteignent un niveau élevé de détresse psychologique et plus de 4,9% avaient eu des idées suicidaires dans les 12 mois précédents l'enquête de 2012. Si ces derniers chiffres sont en légère amélioration par rapport à la même enquête menée en 2002, ils sont toujours plus élevés que chez les autres groupes d'âge (Institut de la statistique du Québec, 2015). Selon l'enquête de 2002, ce serait d'ailleurs 3% des jeunes Canadiens qui ont été hospitalisés au cours de leur vie pour des troubles auto-déclarés de santé mentale (Gouvernement du Québec, 2006).

À l'aune de ces données semble émerger le constat que la santé mentale des adolescents et jeunes adultes est plus vulnérable que chez le reste de la population. Certains chercheurs se sont questionnés sur l'explication de cette vulnérabilité. Pour l'ensemble des adolescents, la transition vers l'âge adulte comporte des défis importants. L'augmentation des responsabilités, l'implication dans de nouveaux rôles sociaux et la quête identitaire sont toutes des stressors psychosociaux importants (Arnett, 2000). Combinés au phénomène physiologique normal à l'adolescence de maturation rapide et asymétrique des circuits neuronaux, ces stressors contribueraient à l'émergence de troubles psychiatriques (Fleming & McMahan, 2012). Complétant un cercle insidieux, la présence d'un trouble de santé mentale chez les jeunes engendrerait davantage d'adversité sociale et se répercuterait sur la réussite scolaire, la recherche d'emploi, la stabilité résidentielle, la criminalité et l'isolement (Gibbs et al, 2010). Déjà vulnérables en raison du décalage entre le niveau de maturation cérébrale et l'intensité des

demandes sociales propre à l'adolescence, le développement d'une maladie psychiatrique fragiliserait les jeunes davantage. C'est ce qui est décrit comme le double déficit (Dupaul, Weyandt, O'Dell, & Varejao, 2009; Fleming & McMahon, 2012). Sans compter l'ajout d'un troisième déficit possible où, incapables d'aborder leurs difficultés adéquatement, les jeunes auraient davantage tendance à se tourner vers la consommation d'alcool ou de drogues, nourrissant la dégringolade (Dupaul et al., 2009). Cette spirale malsaine est encore exacerbée par l'utilisation intensive de services en santé mentale qui, bien que nécessaire à la stabilisation de leur état, priverait les jeunes de saines opportunités d'exploration identitaire ou de développement (Vander Stoep et al., 2000). Le défi en santé mentale chez les jeunes se présente donc comme celui de mettre en place un modèle de soins prenant en compte ces nombreux facteurs. Un modèle de soin qui favoriserait l'intégration sociale des jeunes plutôt que leur isolement, qui chercherait à leur redonner ces opportunités d'exploration et de développement plutôt que de les leur retirer. Depuis les années 90, un modèle de soins de réadaptation déjà suggéré en santé physique a graduellement été appliqué à la santé mentale afin de s'attaquer à ces enjeux complexes: le rétablissement.

1.2 Rétablissement, estime de soi et stigmatisation

L'objectif du rétablissement est d'adresser l'ensemble des impacts de la maladie mentale. Anthony (1993) catégorise ceux-ci sur un large spectre débutant par les impacts organiques et psychologiques directement issus des symptômes et s'étendant jusqu'à l'iniquité des opportunités en société. Entre les deux se trouvent divers impacts sur la capacité à effectuer des tâches ou à assumer certains rôles sociaux.

Selon le modèle du rétablissement, l'objectif premier n'est pas d'éliminer la maladie, mais plutôt d'apprendre à s'y adapter (Pierce, 2004). Atteindre un niveau satisfaisant de rétablissement ne signifie pas que toute souffrance a disparu ni que tout fonctionnement a été récupéré (Harrison, 1984). C'est un processus long, complexe et subjectif qui est mené par l'individu lui-même. À ses côtés, les professionnels et les proches qui l'entourent – par les traitements, le soutien et le suivi – peuvent faciliter sa tâche (Anthony, 1993). Jacobson et Greenley (2001) décrivent le rétablissement comme l'intégration de quatre concepts : (1) l'espoir, (2) la guérison, (3) l'empowerment et (4) la connexion. (1) L'espoir réfère à la croyance

que le rétablissement soit possible, parfois à travers la spiritualité ou d'autres modalités non cliniques comme les arts. L'espoir doit aller au-delà de l'acceptation des difficultés imposées par la maladie. Il doit plutôt se baser sur les forces de l'individu et le fait de profiter des opportunités offertes par la vie. (2) La guérison ne réfère pas au concept généralement considéré en médecine à propos d'un retour à un niveau de santé de base. On parle plutôt du gain d'une nouvelle identité indépendante de la maladie ainsi que d'un sentiment de contrôle sur les symptômes. (3) L'empowerment renvoie aussi au contrôle, mais plutôt en regard des décisions et des choix qui marquent la vie d'un individu. Finalement, (4) la connexion est le développement de liens sociaux porteurs pour l'individu et d'un sentiment d'appartenance à la communauté (Jacobson & Greenley, 2001). À travers son cheminement vers le rétablissement, l'individu n'en sortira pas seulement avec moins de symptômes, moins de dysfonctionnement, moins d'incapacités et moins de désavantages, mais également avec plus : plus de sens à sa vie, plus d'espoir, plus de motivation, plus de satisfaction (Anthony, 1993).

Selon Anthony (1993), un système de soins en santé mentale voulant s'orienter vers le rétablissement se campera sur différentes prémisses dont : 1) l'importance d'offrir des opportunités d'exploration et de développement de soi et 2) l'importance d'offrir des opportunités de développement du réseau social et de favoriser l'inclusion sociale.

Offrir des opportunités d'exploration et de développement de soi. Le rétablissement s'atteint entre autres via des stimuli pro-rétablissement tels que l'activité physique, l'implication dans des groupes de loisirs ou spirituels, l'éducation, etc. De fait, le rétablissement ne passe pas seulement, ni même surtout, par les stimuli d'ordre clinique. Il est par conséquent du devoir des professionnels d'encourager, voire d'instaurer dans les services de soins de telles opportunités d'exploration et de développement de soi (Jacobson & Greenley, 2001).

Concrètement, l'estime de soi se présente comme une cible d'intervention intéressante lorsqu'on recherche plus globalement à permettre le développement de soi. En effet, l'impact négatif d'une faible estime de soi sur l'évolution d'un trouble psychiatrique est rapporté à de nombreux endroits dans la littérature. Par exemple, chez les personnes atteintes de schizophrénie, on lie la faible estime de soi à une diminution du fonctionnement social (Bradshaw & Brekke, 1999), une diminution de la qualité de vie (Eklund, Bäckström, & Hansson, 2003), une augmentation de la dépression (Shahar & Davidson, 2003) et une

augmentation des symptômes psychotiques (Barrowclough, Humphreys, Ward, Gregg, & Andrews, 2003; Shahar & Davidson, 2003).

L'estime de soi s'est vu attribuer de nombreuses définitions dans la littérature. Parmi celles-ci, le modèle de Harter offre une vision intéressante pour le lien créé entre estime de soi, perception de soi et exploration de soi. Selon ce modèle, on peut associer l'estime de soi à la valeur qu'un individu s'accorde à lui-même en fonction de quatre dimensions que sont la compétence, le pouvoir, le sens moral et l'acceptation sociale (Crocker & Major, 1989; Harter, 1990). Au préalable, l'individu juge ses aptitudes et habiletés au sein de différents domaines (compétence sportive, compétence académique, acceptation sociale, amitié, etc.): c'est la perception de soi. L'individu module ensuite son estime proportionnellement à l'importance qu'il attribue à chacun des domaines. Il est à noter qu'un individu peut simultanément conserver une estime de soi positive sur certains aspects et négative sur d'autres. Cela doit être considéré lorsqu'on désire mesurer l'estime de soi puisque les deux dimensions, positives et négatives, peuvent être indépendantes l'une de l'autre (Barrowclough et al., 2003). La dynamique installée entre estime de soi et perception de soi devient un concept clé si l'on désire intervenir sur la première (Bednar, Wells, & Peterson, 1989; Crocker & Wolfe, 2001). De ce concept provient tout l'intérêt d'offrir aux adolescents et aux jeunes adultes atteints d'un trouble de santé mentale l'opportunité d'explorer différents domaines et de se définir à travers ceux-ci. Une intervention offrant une opportunité d'exploration de soi a le potentiel de modifier la perception de soi, qui modifierait à son tour l'estime de soi. (Willoughby, Polatajko, Currado, Harris, & King, 2000).

Offrir des opportunités de développement du réseau social et favoriser l'inclusion sociale. La recherche a montré que le rétablissement est une expérience grandement facilitée lorsqu'un individu peut développer des relations sociales constructives en vue de le soutenir, de le comprendre et de l'accompagner (Schon, Denhov, & Topor, 2009; Topor, Borg, Di Girolamo, & Davidson, 2011) ou lorsque l'individu développe le sentiment d'être inclus dans la société (Petersen, Friis, Haxholm, Nielsen, & Wind, 2015). Malheureusement, les individus ayant un trouble de santé mentale étant souvent visés par la stigmatisation, ils se voient offrir moins d'opportunités de bâtir des liens sociaux que la population générale (Furukawa, Harai, Hirai, Kitamura, & Takahashi, 1999; Torgrud et al., 2004). D'ailleurs, les individus percevant le plus

de stigmatisation seraient ceux possédant le moins d'opportunités de rétablissement (Link, Struening, Neese-Todd, Asmussen, & Phelan, 2001).

Afin de cibler des interventions aidant à combattre la stigmatisation, il convient d'abord de mieux comprendre ce concept. Trois types de stigmatisation ont été distingués dans la recherche en santé mentale : la stigmatisation publique, l'auto-stigmatisation et la stigmatisation perçue (Corrigan, 2004; Link & Phelan, 2001). La stigmatisation publique fait référence aux perceptions endossées par la majorité de la population voulant qu'un individu atteint d'une maladie mentale ou étant traité pour un tel trouble soit jugé indésirable, de moindre valeur ou d'utilité que les autres (Vogel, Wade, & Haake, 2006). Elle se divise en trois construits, soit le stéréotype (idée caricaturale et préconçue à propos d'une population ciblée), le préjugé (adhérence aux stéréotypes) et la discrimination (adoption de comportements en accord avec les préjugés) (Corrigan, 2004; Link & Phelan, 2001). De son côté, l'auto-stigmatisation possède une définition et une dénomination plus variable dans la littérature. Les termes *auto-stigmatisation*, *stigmatisation internalisée* et *stigmatisation interne* sont souvent utilisés de façon interchangeable dans la littérature. Des chercheurs importants comme Vogel, Corrigan et Link semblent s'accorder sur une définition de l'auto-stigmatisation basée sur la *Modified Label Theory*. Selon cette théorie, l'auto-stigmatisation serait le résultat de l'internalisation de la stigmatisation publique (Vogel et al., 2007; Link et Phelan, 2001). Watson et Corrigan (2007) placent cette internalisation sur un continuum en trois étapes. La première étape de ce continuum serait la conscience de la stigmatisation publique et celle d'en être la cible. Certains auteurs réfèrent à cette conscience comme étant la stigmatisation perçue. On suggère même que la stigmatisation publique n'aurait d'effets qu'à travers la stigmatisation perçue. En effet, un individu se croyant victime d'un grand niveau de stigmatisation peu importe sa forme se verra davantage affecté par celle-ci que s'il n'en a pas ou peu conscience. (Link et al., 2001; Perlick et al., 2001; Wright, Gronfein, & Owens, 2000). De la conscience de la stigmatisation publique viendraient ensuite l'accord avec ces idées préconçues et enfin l'identification personnelle en tant qu'individu souffrant de maladie mentale. Ce continuum en trois étapes vers l'auto-stigmatisation est référé comme les *3 As* (*awareness, agreement, application*) (Watson, Corrigan, Larson, & Sells, 2007). Les conséquences de l'auto-stigmatisation sont nombreuses et affectent particulièrement les comportements de recherche d'aide (Corrigan, 2004; Zartaloudi

& Madianos, 2010). La présence de stigmatisation est un facteur défavorable que l'on parle d'intention à être traité (Vogel, Wade, & Hackler, 2007), d'observance aux principes thérapeutiques (Fung, Tsang, Corrigan, Lam, & Cheung, 2007; Sirey et al., 2001), de rendez-vous manqués (Vega, Rodriguez, & Ang, 2010), de terminaison précoce du traitement (Sirey et al., 2001) ou de reconsultation en cas de besoin (Wade, Post, Cornish, Vogel, & Tucker, 2011). Ces observations sont aussi applicables aux adolescents et aux jeunes adultes. De façon générale, les jeunes subissant moins de stigmatisation de tout type semblent avoir une meilleure motivation à être traités pour leur trouble (Gerlinger et al., 2013).

Considérant les impacts délétères de la stigmatisation sur le bien-être des individus, leur propension à recevoir de l'aide ou leur accès au rétablissement, un système axé sur le rétablissement devrait porter action sur la stigmatisation qu'elle soit publique, perçue ou internalisée et favoriser les opportunités d'expérimenter et de vivre dans une société inclusive (Repper & Perkins, 2003). Cet objectif est atteignable en ciblant l'individu atteint d'une maladie psychiatrique ou en faisant de la société elle-même la cible des interventions en vue d'améliorer sa capacité à soutenir l'individu dans la poursuite de ses objectifs personnels (Onken, Craig, Ridgway, Ralph, & Cook, 2007). Parmi les différentes approches possibles se trouvent des interventions qui consistent à altérer les croyances et attitudes auto-stigmatisantes. La normalisation des symptômes serait d'ailleurs une méthode parmi les plus efficaces (Schreiber & Hartrick, 2002). D'autres approches encouragent l'acceptation de l'existence des stéréotypes tout en développant des mécanismes de défense positifs comme l'estime de soi, l'empowerment et les comportements de recherche d'aide (Mittal, Sullivan, Chekuri, Alle, & Corrigan, 2012).

Il existe sans contredit de nombreuses approches qui permettraient à la fois l'exploration de soi et la stimulation de l'inclusion sociale. La multiplicité des approches possibles est d'ailleurs cohérente avec une autre des prémisses d'un système pro-rétablissement en santé mentale, soit celle d'admettre la possibilité de trajectoires variées et variables dans le processus de rétablissement. N'étant pas un processus linéaire, celui-ci implique nécessairement des périodes d'amélioration, de rechute, de changements lents ou rapides et d'expériences inattendues (Anthony, 1993; Lloyd, Wrong, & Petchkovsky, 2007). Parmi la panoplie d'approches possibles, les interventions par les arts (*Arts in Health*) ont été utilisées et étudiées depuis quelques années avec des résultats prometteurs pour favoriser le rétablissement, la

diminution de la stigmatisation et l'amélioration de la perception de soi chez les jeunes aux prises avec des troubles de santé mentale.

1.3 Les interventions par les arts en réadaptation psychiatrique chez les jeunes

L'approche d'intervention par les arts est définie par l'utilisation de modalités artistiques en vue d'en tirer des bénéfices thérapeutiques (Heenan, 2006). L'art-thérapie conventionnelle est incluse dans le continuum des interventions par les arts. Toutefois, par opposition à celle-ci, plusieurs interventions ne comprennent pas d'exercices ou d'ateliers visant spécifiquement à adresser le vécu de trouble de santé mentale. Elles visent simplement à faire de l'art pour le plaisir et à en tirer des bienfaits sur le plan de la santé mentale. D'ailleurs, certaines études ayant comparé les deux approches ont trouvé certains avantages à ce dernier type d'interventions. Ces avantages incluent notamment le fait d'échapper à des schèmes négatifs de pensée (Camic, 2008), l'augmentation du tissu social (Spandler, Secker, Hacking, Kent, & Shenton, 2007), la création d'un sentiment d'appartenance (Kelaher et al., 2013; Parr, 2006) et la possibilité de cheminer au rythme propre des différents participants (Sagan, 2015). Chez l'enfant et l'adolescent, ce type d'approche permet entre autres de déjouer la censure qu'un jeune s'auto-administre face à une figure adulte (Neale & Rosal, 1993) et de diminuer l'intimidation qu'un jeune peut ressentir en contexte clinique (Peterson & Hardin, 1997).

Des études évaluant des interventions par les arts utilisant divers médiums artistiques ont montré qu'elles pouvaient entraîner une amélioration de l'estime de soi et une diminution de la stigmatisation chez les participants. C'est le cas d'Orkibi, Bar et Eliakim (2014) qui ont évalué une intervention par les arts théâtraux en milieu scolaire ou encore de Wood, Ivery, Donovan et Lambin (2013) qui se sont penchés sur un programme de percussion en milieu scolaire. L'échantillon d'une taille supérieure à la moyenne pour ce type d'évaluation ($n = 179$) rend cette dernière étude intéressante. Les résultats montrent une augmentation légère mais significative ($p = 0,0001$) de 10% dans les scores à l'échelle d'estime de soi de Rosenberg. Du côté des arts visuels, diverses études rapportent des effets sur le développement d'une identité nouvelle, de l'estime de soi, de l'empowerment, de la stimulation d'interactions sociales et de

la stigmatisation (Diamond & Lev-Wiesel, 2017; Hacking, Secker, Spandler, Kent, & Shenton, 2008; Lloyd et al., 2007; Macpherson, Hart, & Heaver, 2016).

En plus de l'exploration des effets des différentes interventions par les arts, certains auteurs se sont penchés sur les mécanismes sous-jacents. Évidemment, les différents médiums artistiques encourent une variété de mécanismes. Cependant, des mécanismes d'action communs à toutes les modalités artistiques semblent émerger. Par exemple, Jones (2007) a trouvé que le jeu – pris au sens de se mettre dans un état d'esprit d'ouverture à la créativité et à la surprise – est primordial dans les différentes interventions par les arts. Poussant plus loin cet aspect, Diamond et Lev-Wiesel (2017) partirent des concepts théoriques fondamentaux sur la motivation au changement de Prochaska et DiClemente (1986), sur ceux de Krause (1966) sur l'implication du patient dans une thérapie et ceux Bruner (1972) sur le jeu pour établir l'hypothèse que l'intervention par les arts permet, par son aspect ludique, une meilleure mobilisation de l'enfant et de l'adolescent sans tenter de lui imposer une motivation extrinsèque (Diamond & Lev-Wiesel, 2017). Dans leur étude sur des adultes ayant bénéficié durant leur enfance ou adolescence d'un programme d'intervention par les arts, Diamond et Lev-Wiesel (2017) trouvèrent que cet aspect ludique permettait aux jeunes de se défendre face à la stigmatisation publique ou internalisée grâce à diverses stratégies. Par exemple, ils pouvaient choisir de divulguer à leurs amis seulement la partie amusante de leur programme, ce qui les mettait à l'abri de la stigmatisation publique (Diamond & Lev-Wiesel, 2017). Macpherson et al. (2016) ont exploré quant à eux le mécanisme de la mixité du groupe dans leur étude en mélangeant des jeunes avec des troubles d'apprentissages modérés et des jeunes avec des troubles psychiatriques. Ils ont également mis en place un objectif ultime tel qu'une exposition publique. Ces deux composantes auraient été positives pour la perception de soi des participants. Ces mêmes chercheurs ont discuté de la création d'un *safe-space*; un espace où les jeunes peuvent communiquer par différents moyens, interagir et s'exprimer dans un environnement sécuritaire auquel ils s'identifient (Macpherson et al., 2016).

Malgré la reconnaissance grandissante de l'intervention par les arts en rétablissement psychiatrique, les études existantes sur les différents programmes – particulièrement pour les arts visuels – sont encore pour la plupart basées sur des devis qualitatifs. De plus, lorsque les effets de tels programmes sont étudiés chez les jeunes, les programmes sont souvent implantés

en milieu scolaire (Daykin et al., 2008; Orkibi et al., 2014; Wood et al., 2013). Si l'école offre un excellent milieu d'implantation pour la facilité d'accès aux jeunes, les programmes offerts dans la communauté pourraient avoir des caractéristiques uniques et pertinentes à explorer, en plus d'être nécessaires pour rejoindre les jeunes ne fréquentant plus l'école en raison de leur trouble ou autre. Le présent projet de recherche espère donc contribuer au lot croissant de connaissances sur l'utilité des interventions par l'art en santé mentale en évaluant par des méthodes mixtes les effets d'un programme de réadaptation par les arts visuels mis en place en partenariat avec un hôpital universitaire et se déroulant au sein d'une institution culturelle en communauté.

1.4 Le projet Espace Transition

Constatant depuis plusieurs années les difficultés et besoins particuliers des adolescents et des jeunes adultes aux prises avec des problèmes de santé mentale, de même que la rareté et l'inadéquation des ressources leur étant destinées, Dre Patricia Garel, alors chef du département de psychiatrie du CHU Sainte-Justine, en collaboration avec des intervenants psychosociaux et des professionnels du milieu artistique, a développé le programme *Espace de Transition (ET)*, une initiative novatrice de réadaptation par les arts de la scène. Depuis sa première itération au printemps 2009, le programme s'est multiplié et *Espace Transition (ET)* désigne désormais une famille de programmes partageant des fondements, objectifs, principes et composantes d'intervention communs. Initialement, ces programmes ciblaient uniquement des jeunes en transition aux suites d'une hospitalisation psychiatrique ou d'un épisode de soins aigus. La population cible s'est élargie au fil du temps afin d'inclure tout jeune ayant un trouble psychiatrique suffisamment stabilisé pour permettre la participation à une activité de groupe, encadrée par un clinicien, sans danger pour soi-même ou pour autrui et sans risque d'entrave significatif au fonctionnement du groupe. C'est ainsi que des jeunes se trouvant à des niveaux variés de rétablissement sont désormais recrutés pour participer aux différents programmes de la famille *Espace Transition*. Cette famille regroupe aujourd'hui cinq programmes réguliers misant tous sur l'attrait et le potentiel bénéfique des arts pour favoriser le mieux-être et l'adaptation psychosociale des jeunes présentant des troubles mentaux et réduire leur stigmatisation. Pour se faire, ils proposent aux participants des ateliers hebdomadaires d'exploration, d'apprentissage et de création mettant de l'avant divers médiums artistiques : les

arts dramatiques et circassiens (programme *Tous en Scène*), la musique (*À la découverte du violoncelle* et *Up Tempo*), les beaux-arts (*Espace Transition au Musée*) et les arts lyriques (*Yo'péra*). Diverses collaborations culturelles telles qu'avec le Musée des Beaux-Arts de Montréal (MBAM), Jeunesse Musicale Canada et l'Opéra de Montréal ont activement contribué au développement de ces ateliers. À travers cette variété, les différents programmes d'ET, offerts gratuitement grâce entre autres à des dons privés, partagent des caractéristiques communes telles que des modalités de groupe, l'animation par des artistes non-cliniciens, l'établissement d'une atmosphère non stigmatisante, la mise en place d'un environnement sécuritaire, la création collective et le partage des réalisations auprès des proches et de la communauté d'ET. Les fondements, objectifs et principes d'intervention transversaux à l'ensemble des programmes ET sont décrits dans un document de référence accessible via le site Web du projet : www.etpsy.ca. Des évaluations antérieures ont permis d'appuyer le caractère prometteur des programmes, notamment pour améliorer le fonctionnement global des jeunes atteints de troubles mentaux stabilisés (Archambault, 2014; Archambault, Archambault, Dufour, Briere, & Garel, 2015).

1.4.1. Le programme Espace Transition au Musée (ETM)

Parmi l'offre d'ET se compte le programme Espace Transition au Musée (ETM). Le programme ETM cible des jeunes de 14 à 25 ans et dessert des groupes de 12 à 15 participants, dont environ les deux tiers présentent un trouble psychiatrique pour lequel ils ont reçu des services cliniques intensifs et dont la majorité des symptômes aigus ont été stabilisés. Le reste du groupe est composé de jeunes ne présentant pas de problème de santé mentale ou d'adaptation significatif. Une telle composition vise à permettre aux jeunes aux prises avec un problème de santé mentale d'évoluer aux côtés de pairs au fonctionnement plus normatif, et ce, sans être d'emblée identifiés comme souffrant d'une psychopathologie puisque la condition psychiatrique de chaque participant n'est pas divulguée par les responsables cliniques aux autres membres du groupe ni aux animateurs. La mixité des groupes vise également à permettre aux jeunes ne présentant pas de psychopathologie de côtoyer de près des pairs qui en souffrent et à modifier leurs perceptions et attitudes à l'égard des problèmes de santé mentale.

ETM consiste en des ateliers créatifs d'arts plastiques inspirés de visites des collections ou expositions temporaires du MBAM. Il se décline en trois principaux volets, soit un volet de

visite des salles et d'appréciation des œuvres, un volet de création en atelier, majoritairement axé sur la création collective, et un volet d'exposition des œuvres réalisées. Les illustrations 2 à 4 (pp. 13-14) imagent chacun de ces différents volets. Les ateliers sont d'une durée de deux heures et se déroulent un soir par semaine pendant 12 semaines. Au terme du programme, les participants sont encouragés à présenter les œuvres qu'ils ont créées lors d'un vernissage auquel est convié un public de leur choix, puis à les exposer dans les vitrines du Centre d'éducation et d'action culturelle du MBAM. Les ateliers sont offerts au MBAM et sont animés par un éducateur des arts issu de la même institution. Il est souhaité que la livraison du programme dans un contexte non clinique et au sein d'une institution culturelle de renom favorise la création d'un espace normatif et stimulant pour les participants. Un accompagnement clinique est néanmoins assuré par un intervenant professionnel ou en formation rattaché au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Ste-Justine, qui participe à chaque atelier et offre un soutien direct aux participants en cours d'ateliers en cas de besoin. L'accompagnateur assure également le relais des informations cliniques pertinentes aux intervenants traitants les participants, de même qu'à une psychiatre du CHU Ste-Justine. Cette dernière assure la supervision clinique du programme de sorte que des interventions appropriées soient rapidement mises en place lorsque nécessaires.

Le programme ETM poursuit trois principaux buts : 1) favoriser le mieux-être, 2) favoriser la réadaptation psychosociale et 3) diminuer la stigmatisation des jeunes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Pour se faire, il vise les cinq objectifs suivants : 1) améliorer l'affect des participants, 2) améliorer la perception de soi des participants, 3) améliorer l'aisance et la compétence sociale des participants, 4) améliorer le fonctionnement global des participants et 5) enrichir la perception des co-participants, des facilitateurs du programme et du grand public à l'égard des problèmes de santé mentale et des gens qui en souffrent. La figure 5 (p. 15) présente le modèle logique d'*ETM*, qui constitue une synthèse des composantes, objectifs et buts du programme.



Figure 2. Participants visitant l'une des expositions du MBAM lors d'un atelier ETM (volet visite des salles/appréciation des œuvres)



Figure 3. Participants en action lors d'un atelier d'ETM (volet création)



Figure 4. Proches de participants assistant aux vernissages des œuvres au MBAM (volet exposition)

Le programme ETM a été mis en œuvre pour la toute première fois au printemps 2015. Appuyée par les commentaires recueillis auprès des différents acteurs ayant pris part à cette expérience, une équipe de recherche du CHU Ste-Justine a entamé l'évaluation pilote du programme ETM dès sa deuxième session de prestation au printemps 2016. Le présent mémoire s'inscrit donc au sein de cette évaluation globale et se concentre sur un nombre restreint d'aspects, de composantes et d'effets du programme. D'autres publications compléteront la présentation des résultats de cette évaluation du programme ETM.

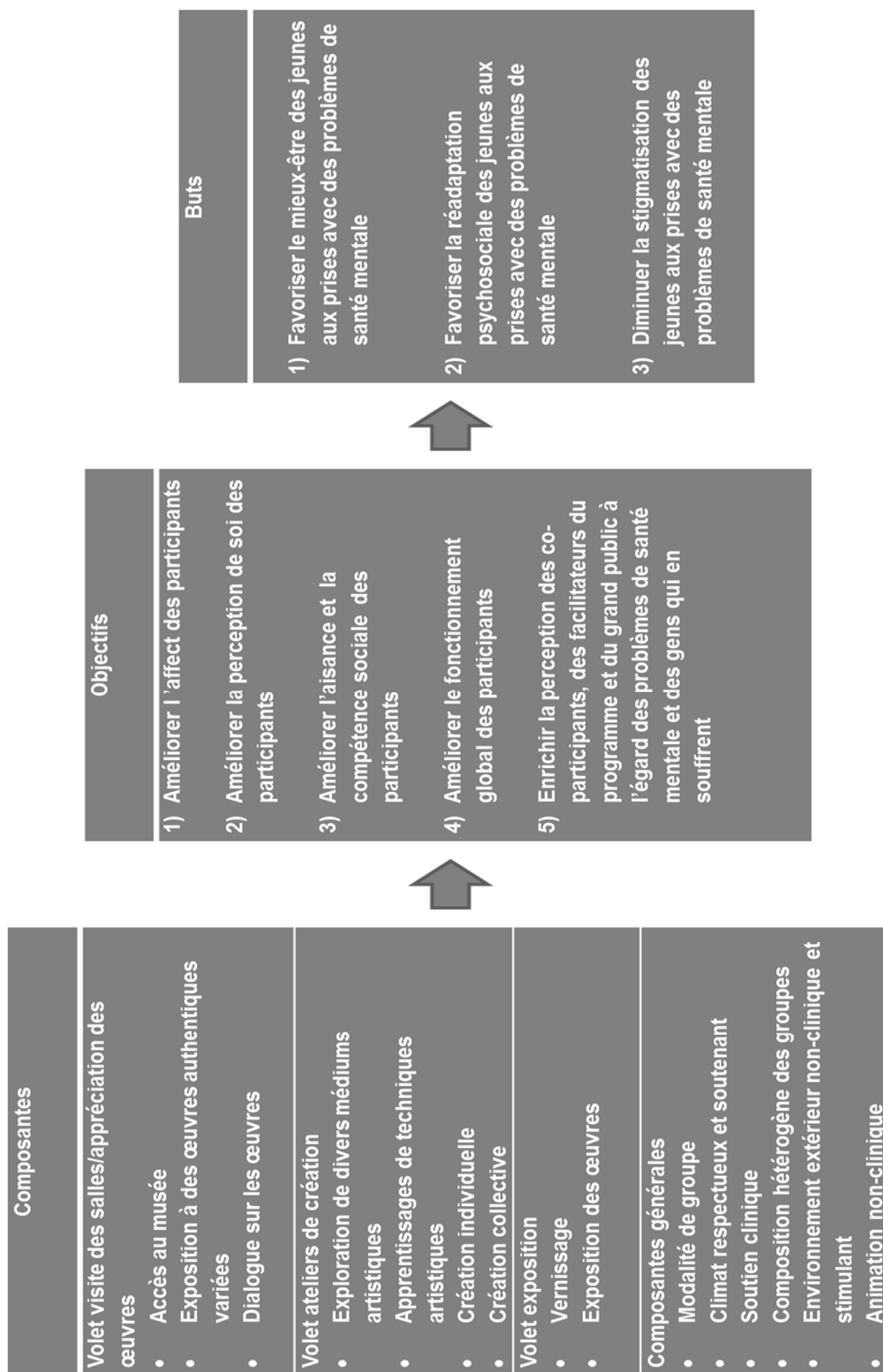


Figure 5. Modèle logique du programme Espace Transition au Musée

2. Méthode

2.1 Objectifs

Les objectifs de ce mémoire sont 1) d'évaluer, de façon préliminaire, les effets de la participation au programme ETM sur 1.1) la perception de soi et 1.2) la stigmatisation et 2) d'explorer les composantes favorables et défavorables à l'obtention de ces effets.

2.2 Participants

Les données utilisées dans l'étude ont été collectées auprès de l'ensemble des participants au programme ETM lors de la session printemps 2016 (n = 12). Les participants présentant un trouble psychiatrique stabilisé, désormais désignés *participants-cibles* (n = 8), ont été recrutés via une référence médicale ou professionnelle depuis divers hôpitaux et centres de services de la grande région montréalaise. La pertinence et l'adéquation du programme pour chacun de ces participants ont été évaluées par les responsables cliniques d'ET via des rencontres préalables, la consultation des cliniciens-référents et la consultation des dossiers médicaux et psychosociaux. . Chacun des futurs participants ont été rencontrés individuellement par l'accompagnateur clinique du programme. Cette rencontre poursuivait plusieurs objectifs. En plus de vérifier la pertinence clinique du programme pour le jeune, elle permettait un premier contact avec celui-ci et d'accroître son engagement envers le programme. Pour se faire, l'accompagnateur clinique s'assurait de la compréhension du participant en regard du programme et de ses différentes composantes. Il abordait aussi les différentes questions, appréhensions et défis anticipés par le participant afin d'y répondre et d'encourager un lien de confiance avec celui-ci. Aux suites de la rencontre, l'accompagnateur clinique faisait enfin remplir et signer au participant un contrat d'engagement stipulant les consignes minimales pour participer au programme telles que le respect des autres et du matériel ainsi que l'assiduité aux ateliers (voir annexe I). Les autres participants au programme, désormais désignés *co-participants* (n = 4), ont été recrutés parmi les étudiants de programmes universitaires de premier cycle en psychoéducation, médecine et psychologie avec qui ET a développé des ententes de collaboration ou par bouche-à-oreille au sein de l'entourage des promoteurs d'ETM. Ces

participants ont tous été rencontrés par la psychiatre chapeautant ETM préalablement à leur enrôlement afin de se voir expliquer leur rôle attendu, soit celui d'un participant au rôle indifférencié de celui des participants-cibles, et de favoriser leur engagement dans le programme.

Le tableau I (p. 18) présente les données socio-démographiques et cliniques recueillies lors de la collecte au T1 par catégorie de participants. L'âge des participants variait entre 14 et 25 ans, avec une moyenne totale de 18,2 ans (écart type = 4,0). Dix des 12 (87,5%) participants étaient de sexe féminin. La moyenne d'âge des co-participants était globalement plus élevée que celle des participants-cibles. Six des huit participants-cibles (75%) vivaient chez leurs parents et deux (25%) vivaient en ressource d'hébergement. Les huit participants-cibles étaient des étudiants, sept à l'école secondaire et un à l'université. Concernant les co-participants, les quatre étaient aux études à temps plein, un à l'école secondaire et trois à l'université dans un des programmes d'étude en relation d'aide précédemment mentionnés. Trois de ceux-ci habitaient de façon autonome en appartement. L'autre co-participant vivait chez ses parents. D'un point de vue clinique, il est important de souligner que les participants-cibles présentaient chacun des niveaux variables de symptômes ou de déficit et se trouvaient donc chacun à des points différents sur leur trajectoire de rétablissement. Au sein de l'échantillon, six des huit participants-cibles (75%) recevaient activement des services externes en psychiatrie. Au moment de débiter le programme, aucun participant-cible n'était hospitalisé et sept participants-cibles (87,5%) recevaient un traitement pharmacologique visant le traitement de leur maladie mentale. Le diagnostic principal de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) était posé chez deux des huit (25%) participants-cibles. Deux autres des huit (25%) participants-cibles présentaient un trouble anxieux. L'un des participants-cibles (12,5%) était atteint d'un trouble bipolaire, un autre (12,5%) de dépression et un autre (12,5%) de dysphasie. Le dernier participant-cible (12,5%) souffrait d'un trouble relationnel.

Tableau I. Caractéristiques socio-démographiques et clinique des participants-cibles et des co-participants au programme ETM

Données socio-démographiques	Moyennes (ET) ou % Participants-cibles (n =8)	Moyenne (ET) ou % Co-participants (n =4)
Sexe	87,5% filles	75 % filles
Âge	17,0 (3,4)	20,5 (4,7)
Habitation		
Chez les parents	75%	25%
Autonome	-	75%
En ressource d'hébergement du Centre Jeunesse	25%	-
Occupation		
Études secondaires	87,5%	25%
Études universitaires	12,5%	75%
Diagnostic psychiatrique		
TSA	25%	N/A
TA	25%	
TMB	12,5%	
DM	12,5%	
TR	12,5%	
Dysphasie	12,5%	
Type de traitements actifs au début du programme		
Services externes de psychiatrie	75%	N/A
Traitement pharmacologique	87,5%	

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme; TA : Trouble Anxieux; TMB : Trouble de Maladie Bipolaire; DM : Dépression Majeure; TR; Trouble Relationnel

Des données d'évaluation ont également été colligées auprès des cliniciens ayant référé un participant au programme (n = 8) ainsi qu'auprès d'un membre de la famille proche de chaque participant-cible (c.-à-d. parent ou fratrie) (n = 8) sélectionné en fonction de sa capacité à se prononcer sur le fonctionnement de ce dernier. Les cliniciens impliqués, principalement des femmes (75%), comprenaient trois psychiatres, deux travailleurs sociaux, une infirmière, un éducateur spécialisé et un psychologue. Six de ceux-ci étaient rattachés au département de psychiatrie d'un hôpital et deux à un centre en communauté. Ils ont tous rapporté avoir été en contact avec le participant référé au moins mensuellement pendant la durée du programme et du suivi. Les proches impliqués dans l'étude comportaient quatre mères, un père et deux frères ou sœurs. Ces proches vivaient tous au quotidien avec le participant, à l'exception d'une dyade, qui passait chaque fin de semaine ensemble. Pour l'un des participants, le recrutement d'un proche pour le projet s'est avéré impossible. Le consentement libre et éclairé de tous les participants à l'évaluation a été obtenu avant le début de la recherche.

2.3 Instruments et procédures

Une intervention complexe telle qu'ETM comporte plusieurs obstacles à une évaluation de type traditionnel. (1) Premièrement, en raison de la complexité reconnue de l'évaluation des interventions en santé mentale, puisque cette dernière est influencée par des facteurs multiples et inextricables (McGorry, Edwards, Mihalopoulos, Harrigan, & Jackson, 1996) (2) Deuxièmement, car le programme lui-même intègre de multiples composantes qui ne peuvent être isolées sans entraîner une altération significative du programme. (3) Troisièmement, car l'implantation dans la communauté d'une intervention comme celle-ci demande une collaboration étroite entre plusieurs milieux et instances (Moore et al., 2015) (4) Finalement, en raison du caractère innovateur à bien des égards du programme ETM qui implique que notre système de soins actuel est peu adapté à ce type d'intervention. Considérant les besoins en réadaptation et le potentiel de ces interventions, il reste essentiel d'étudier adéquatement celles-ci selon les meilleures pratiques dans le domaine. Celles-ci appuient actuellement une approche naturaliste afin de documenter l'efficacité d'interventions cliniques dans leur contexte d'implantation réel (Newman, Curtis, & Stephens, 2003). L'évaluation d'ETM s'est donc basée sur une session inaltérée du programme, où aucun paramètre du recrutement ou de l'intervention n'a été manipulé afin de minimiser l'interférence potentielle de

cette procédure (Patton, 2002). Cette approche naturaliste s'est associée à l'utilisation de méthodes mixtes, par l'analyse en complémentarité de données quantitative et qualitative. En plus de favoriser l'émergence de perspectives complémentaires, cette dualité permet d'associer les forces et de compenser certaines de leurs limites respectives (Johnson & Turner, 2003).

Les données utilisées dans le cadre du présent projet de recherche ont été recueillies via deux stratégies de cueillette de données, soit 1) des questionnaires auto-rapportés et 2) des entrevues individuelles semi-structurées. Un devis à mesures répétées comprenant trois temps de collecte a été utilisé : pré-programme (T1), post-programme (T2) et au suivi trois mois après la fin du programme (T3). Le tableau II (p. 21) présente les stratégies et moments de collecte des données ayant servi à évaluer chaque dimension d'intérêt, de même que leurs sources. Les sous-sections suivantes décrivent les différents instruments et procédures utilisés selon les éléments à l'étude.

2.3.1 Données sociodémographiques des participants

Un portrait sociodémographique et clinique des participants au programme, présenté précédemment, a été généré à l'aide des données provenant d'une fiche personnelle et d'une fiche clinique qui ont été complétées par l'accompagnateur clinique avant le début du programme à propos de chaque participant. Les informations nécessaires ont été recueillies lors des entretiens d'admission auprès de ces derniers et de leurs intervenants-référents. En plus d'autres informations à visée administrative (ex. adresse civique, personne à contacter en cas d'urgence, coordonnées des intervenants-référents), la fiche personnelle (voir annexe II) documente l'âge ainsi que la situation résidentielle et occupationnelle des participants. La fiche d'informations psychiatriques compile pour sa part des informations relatives aux diagnostics, symptômes et fonctionnement des participants, de même qu'aux services cliniques et à la médication qu'ils reçoivent.

Tableau II. Stratégies, sources et moments de collecte des données selon l'objectif de recherche et la dimension évaluée

Objectifs de recherche	Dimensions évaluées	Stratégie de collecte	Source	Moments de collecte
<i>Évaluation des effets du programme</i>	Perception de soi	Self Esteem Rating Scale	Participants	T1, T2 et T3
		Entrevues individuelles semi-structurées	Participants Cliniciens-référents Proche	T2 et T3
	Stigmatisation	Stigma Scale	Participants cible	T1, T2 et T3
		Entrevues individuelles semi-structurées	Participants Cliniciens-référents Proche	T2 et T3
<i>Exploration des composantes influençant les effets étudiés</i>	Composantes du programme	Entrevues individuelles semi-structurées	Participants Cliniciens-référents Proches	T2 et T3

2.3.2 La perception de soi

La perception de soi a été évaluée quantitativement à l'aide des données d'estime de soi obtenues via le *Self Esteem Rating Scale* (SERS) version courte, administré à l'ensemble des participants aux trois temps de mesure. Cet outil a été développé par Nugent (1995) (voir annexe III). La version courte et traduite en français du questionnaire (Lecomte, Corbiere, & Laisne, 2006) comprend 20 items, dont dix voués à mesurer l'estime de soi positive (ex. «Je suis confiant(e) dans mes capacités à interagir avec les gens») et 10 voués à mesurer l'estime de soi négative (ex. «J'ai honte de moi-même»), auxquels les participants répondent sur une échelle

allant de 1 (jamais) à 7 (toujours). Les échelles positive et négative du SERS présentent une bonne cohérence interne (α de Cronbach respectifs = 0,94 et 0,93 à l'intérieur de notre échantillon) et une bonne convergence avec la version longue du questionnaire (Lecomte et al., 2006). La perception de soi a également été évaluée en relevant et en analysant les thèmes s'y rapportant dans le discours des participants, proches et cliniciens dans les entretiens semi-structurés.

Les entretiens ont été menés au T2 et au T3 par l'une des trois assistantes de recherche ou par la coordonnatrice des programmes d'ET. Les quatre intervieweuses se sont rencontrées à différents moments du processus afin de favoriser l'adoption d'une méthode d'entretien cohérente. Les entretiens individuels se sont avérés d'une durée moyenne de cinq minutes. Toutes les entretiens ont été audio-enregistrées et transcrites par la suite. Divers sujets ont été abordés à travers les entretiens tels que la mixité des participants, l'offre d'un environnement dissocié des structures cliniques, les jugements et attitudes face au programme, l'expérience affective en cours d'ateliers, les effets attribués au programme et ses mécanismes d'action potentiels. La structure des entretiens utilisée dans cette étude permettait la recherche de changements selon deux méthodes différentes. D'abord, on posait aux répondants une question ouverte afin de recueillir leurs réponses spontanées. Dans le cas des effets du programme, on demandait donc aux participants si la participation à ETM leur avait apporté quelque chose. Puis, on leur demandait spécifiquement s'ils pensaient que la participation au programme ETM avait changé quelque chose par rapport à chacun des objectifs du programme (par ex. dans la façon dont ils se percevaient). On procédait de la même façon avec les proches et les cliniciens afin de savoir si le programme avait apporté quelque chose à leur enfant ou à leur patient. Cette structure a été utilisée afin d'obtenir à la fois certaines réponses plus spontanées de la part des répondants, qui peuvent alors revêtir un intérêt qualitatif particulier, tout en s'assurant d'avoir l'opinion des répondants sur l'ensemble des dimensions de l'étude. Les canevas d'entretien au T2 et T3 sont présentés en annexe (voir annexe V). Des questions ciblant plus précisément les composantes normatives du programme ont été ajoutées après l'initiation du protocole afin de mieux cerner cet aspect en vue du présent mémoire.

2.3.3 La stigmatisation

La stigmatisation a été évaluée qualitativement d'après la même méthode que la perception de soi, à partir du matériel recueilli lors des entrevues décrites ci-dessus au T2 et T3 auprès des participants, proches et cliniciens. Plus spécifiquement, la stigmatisation perçue a été mesurée quantitativement à l'aide des résultats obtenus au *Stigma Scale* créée par King et al. (2007) (voir annexe IV) administré aux trois temps de mesure aux participants-cibles seulement. Cet outil comprend 28 questions portant sur le stigma associé à la maladie mentale. L'instrument possède par ailleurs une bonne cohérence interne (α de Cronbach = 0,93 dans notre échantillon), de bons indices de fidélité test-retest ($r = 0,71$) et une validité convergente adéquate (King et al., 2007). Comme aucune version française validée de l'instrument n'a été trouvée, une traduction réalisée conjointement par un traducteur professionnel et l'une des membres de l'équipe de recherche a été utilisée dans le cadre de l'étude.

2.4 Analyses

2.4.1 Analyses quantitatives

Des analyses de variance (ANOVA) à mesures répétées ont été effectuées sur les scores moyens du SERS et du *Stigma Scale* entre les scores pré-programme (T1), post-programme (T2) et au suivi (T3) afin de déceler des différences systématiques et ainsi d'inférer les changements cohérents avec la participation au programme. Des Test-T pour échantillons appariés ont également été effectués avec les données du SERS et du *Stigma Scale* aux différents temps de mesures. Puisque les analyses ANOVA et les tests-T ont montré des résultats similaires mais que ces derniers permettent d'inclure une quantité légèrement supérieure de sujets dans les calculs, seuls les test-T seront présentés.

2.4.2 Analyses qualitatives

Les données discursives recueillies ont été soumises à une analyse thématique qualitative. Cette technique consiste à procéder systématiquement au repérage des thèmes abordés dans un corpus puis à leur analyse (Denzin & Lincoln, 2000). Bien que la macro-classification du matériel a été largement guidée par les thèmes dictés par les questions d'entrevues (par exemple les effets attribués au programme), les réponses spécifiques à ces

questions ont été codifiées selon une approche inductive favorisant l'émergence de l'ensemble des idées soulevées par les répondants (Miles & Huberman, 1994). Ainsi, une macro-codification visant à cibler les propos des répondants se rapportant soit à la perception de soi, soit à la stigmatisation a été initialement réalisée. Des sous-thèmes ont ensuite été créés selon les éléments communs entre le discours des différents répondants. Cette sous-catégorisation a été créée par l'auteur du mémoire à partir de certaines entrevues, puis testée sur l'ensemble des entrevues restantes avant d'être ajustée avec la collaboration de la coordonnatrice de recherche d'ET.

2.4.3 Analyses mixtes

Les résultats des analyses quantitatives et qualitatives ont été mis en commun au moment de leur interprétation selon une méthode mixte de type « parallèle-convergente », afin de nuancer ou corroborer les conclusions tirées de chaque type d'analyse (Creswell & Clark, 2007; Teddlie & Tashakkori, 2003).

2.5 Considérations éthiques

Le consentement libre et éclairé des participants au projet a été obtenu avant l'initiation de toute procédure liée à la recherche et les données ont été traitées en toute confidentialité. L'approbation du Comité d'Éthique de Recherche du CHUSJ a été obtenue avant d'amorcer l'évaluation.

3. Résultats

3.1 Résultats quantitatifs

3.1.1 Changement au niveau de l'estime de soi et de la stigmatisation

La figure 6 (p. 26) présente l'évolution des scores moyens d'estime de soi – dimensions positive et négative – et de stigmatisation perçue au sein du groupe de participants au programme ETM entre les trois temps de collecte de données. La comparaison de ces moyennes par ANOVAs à mesures répétées a donné des résultats très similaires à ceux obtenus par tests-t. Puisque l'utilisation de tests-t permet de maximiser le nombre de participants par analyse, ce dernier type d'analyse a été favorisé pour la présentation détaillée des résultats. Le tableau III (p.26) présente les résultats des tests-t pour échantillons appariés comparant les scores moyens en pré-programme (T1) aux scores moyens en post-programme (T2) obtenus à l'aide des questionnaires SERS sur l'estime de soi et *Stigma Scale* sur la stigmatisation perçue. Le tableau IV (p.27) rapporte quant à lui la comparaison des scores moyens aux mêmes questionnaires entre le T1 et le suivi trois mois après le programme (T3). Ces comparaisons permettent de dégager que la dimension négative de l'estime de soi a reculé de façon statistiquement significative chez les participants entre T1 et T2 ($p = 0,001$) avec une taille d'effet modérée ($d = 0,53$). La dimension positive de l'estime de soi quant à elle s'est légèrement améliorée ($d = 0,23$) entre ces deux temps de mesure sans toutefois que le changement ne soit statistiquement significatif ($p = 0,109$). Enfin, la stigmatisation perçue a diminué de façon statistiquement significative entre le T1 et le T2 ($p = 0,027$) avec une taille d'effet de légère à modérée ($d = 0,49$). Entre T1 et T3, les trois variables observées ont connu une tendance non significative à l'amélioration. Ainsi, entre ces deux temps de mesure, la dimension négative de l'estime de soi a légèrement diminué ($p = 0,377$; $d = 0,22$) et la dimension positive de l'estime de soi s'est légèrement améliorée ($p = 0,071$; $d = 0,33$). La stigmatisation perçue a, pour sa part, reculé selon une taille d'effet moyenne ($d = 0,58$) et supérieure à celle enregistrée entre T1 et T2, sans toutefois que ce changement soit statistiquement significatif ($p = 0,102$).

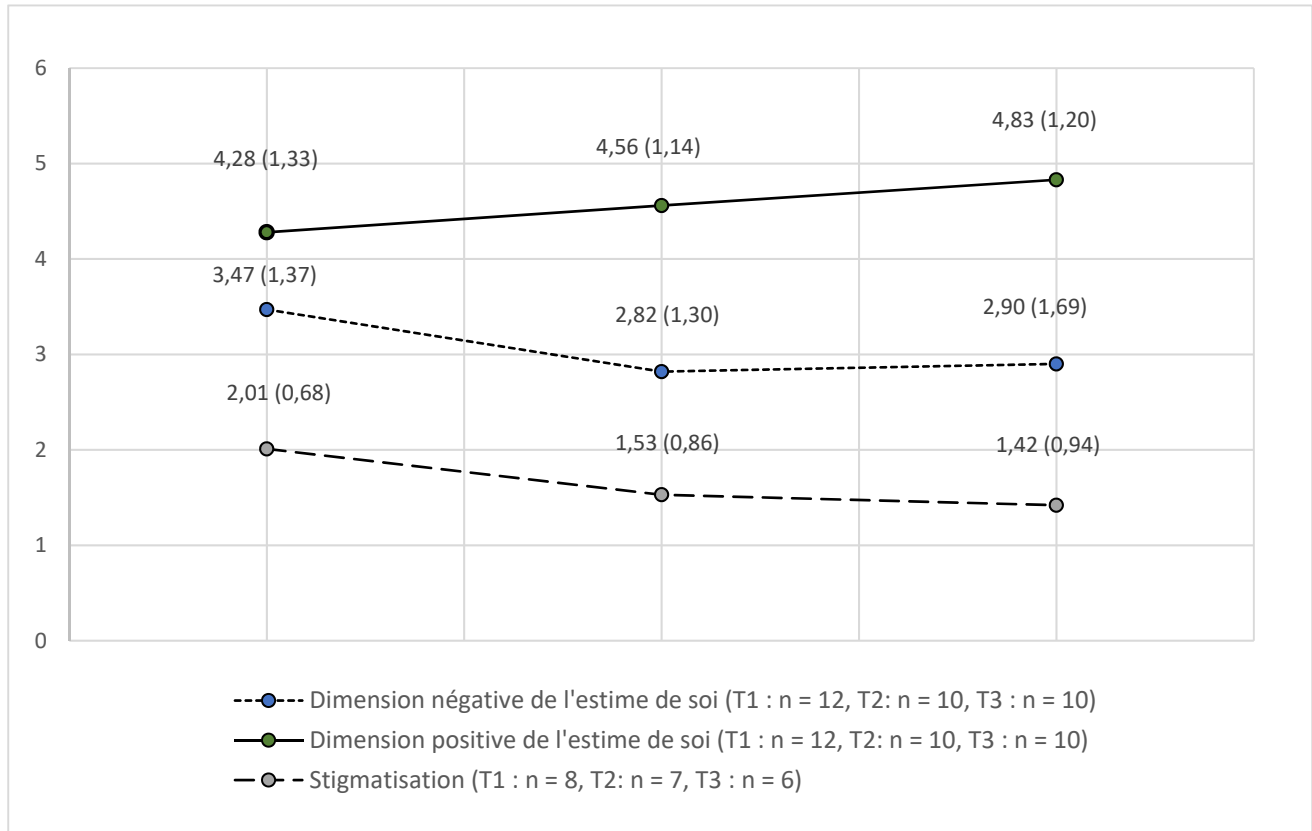


Figure 6. Évolution des scores moyens d'estime de soi et de stigmatisation perçue (ET) entre les collectes de données pré-programme, post-programme et au suivi à 3 mois

Tableau III. Comparaison des scores moyens d'estime de soi et de stigmatisation perçue entre les collectes de données pré-programme (T1) et post-programme (T2)

Construit	Moyenne T1 (SD)	Moyenne T2 (SD)	Différence de moyenne (SD)	t	Significativité (bilatérale)	Taille d'effet (cohen's D)
Dimension négative de l'estime de soi (n = 10)	3,54 (1,40)	2,82 (1,30)	0,72 (0,45)	5,01	0,001	0,53
Dimension positive de l'estime de soi (n = 10)	4,28 (1,43)	4,56 (1,14)	- 0,28 (0,51)	- 1,78	0,109	0,23
Stigmatisation (n = 7)	1,91 (0,67)	1,53 (0,87)	0,38 (0,35)	2,91	0,027	0,49

Tableau IV. Comparaison des scores moyens d'estime de soi et de stigmatisation perçue entre les collectes de données pré-programme (T1) et au suivi 3 mois après le programme (T3)

Construit	Moyenne T1 (SD)	Moyenne T3 (SD)	Différence de moyenne (SD)	t	Significativité (bilatérale)	Taille d'effet (cohen's D)
Dimension négative de l'estime de soi (n=10)	3,25 (1,39)	2,90 (1,69)	0,35 (1,19)	0,93	0,377	0,22
Dimension positive de l'estime de soi (n=10)	4,42 (1,43)	4,83 (1,20)	- 0,41 (0,51)	- 2,05	0,071	0,31
Stigmatisation (n=6)	1,91 (0,74)	1,42 (0,94)	0,49 (0,60)	2,00	0,102	0,58

3.2 Résultats qualitatifs

3.2.1 Changements en lien avec la perception de soi

Durant les entrevues, de nombreux participants ont rapporté des changements positifs dans différentes facettes de leur perception de soi à la suite de l'expérience du programme. Les proches et cliniciens-référents ont aussi mentionné des changements dans ce sens. Tel qu'expliqué dans le chapitre de méthodologie, les réponses ont été récoltées au moyen de questions ouvertes et de questions plus spécifiques sur les éléments d'intérêt à ce projet d'étude. L'analyse thématique de l'ensemble de ces réponses a permis de faire émerger trois thèmes principaux reflétant des modifications positives de la perception de soi liées au programme : 1) estime de soi et confiance en soi, 2) affirmation de soi et 3) connaissance de soi.

3.2.1.1 Estime de soi et confiance en soi

Un accroissement de l'estime de soi (ou de la confiance en soi) a été le changement le plus fréquemment attribué au programme par les répondants. Un des participants a notamment soulevé son gain en estime de soi lorsqu'on lui a demandé s'il recommanderait le programme à un ami.

« Je le recommanderais à un autre jeune ou à un de mes amis parce que ça m'a vraiment aidé avec mon estime de soi. » (*Participant-cible*, T3)

Un autre participant a d'emblée parlé de la différence qu'il voyait dans sa confiance en soi entre avant et après sa participation au programme.

« Ça m'a apporté un petit peu de confiance en moi. Parce qu'avant j'étais une personne qui était renfermée un peu, à cause de ma dépression. [...] C'était comme un petit défi que je me donnais à chaque fois. [...] Avant j'avais un peu peur face à l'inconnu, [...] maintenant, j'ai acquis des expériences comme on dit. » (*Participant-cible, T3*)

Certains proches ou référents ont par ailleurs rapporté que les changements sur l'estime de soi observés à la suite du programme avaient mené à des modifications observables du comportement des participants dans leur vie quotidienne.

« Elle a rejoint une organisation où elle doit fréquenter des gens deux fois semaine facilement. Donc ça, pour une jeune fille qui était aussi isolée qu'elle, ça a été quand même une initiative que moi je trouve très très bien. Et puis elle fait part de plus de sorties avec des amis, donc il y a une ouverture qui est palpable et significative oui. [...] Je pense que la confiance en elle qu'elle a pris avec le programme d'ET [...] ça a quand même été un pivot de l'affaire. » (*Clinicien, T3*)

3.2.1.2 Affirmation de soi

Un deuxième champ de la perception de soi dont les répondants ont parlé est celui de l'affirmation de soi, notamment en dépit de la maladie mentale. Plusieurs participants ont rapporté que la participation au programme leur a permis d'agir de façon plus authentique; d'être davantage eux-mêmes devant les autres.

« J'ose plus, je ferais des choses qu'avant je ne faisais pas, je sais pas, je suis plus... je commence à être plus moi-même. » (*Participant-cible, T2*)

Cette plus grande affirmation de soi a également été mentionnée par des proches, comme cette mère qui en évoque la transposition dans le cercle social scolaire de sa fille.

« Je pense que maintenant elle est plus "je suis [moi], je suis comme ça et acceptez-moi comme je suis." Même elle l'a dit à certaines de ses copines de l'école qu'elle était autiste, avant elle n'avait jamais dit qu'elle était autiste. » (*Proche, T2*)

L'extrait précédent est d'autant plus intéressant qu'il sous-entend une possible transposition de changements liés au programme vers d'autres sphères de la vie du jeune. Cette même proche soulève à un autre moment le gain en affirmation de soi de sa fille et sa capacité de parler devant un public.

« J'avouerais qu'au vernissage entre autres j'ai été très étonnée de voir [ma fille] papillonner d'un groupe à l'autre, de discuter [...] aussi de prendre la parole sur une estrade, au micro, devant des gens qu'elle ne connaissait pas, ça nous a beaucoup surpris. On a même fait la blague en sortant : "Qui êtes-vous et qu'avez-vous fait de [notre fille]?" » (*Proche*, T2)

L'un des référents a aussi observé que sa patiente s'affirmait davantage depuis sa participation au programme.

« Elle dit se sentir plus importante comme personne, comme si elle a le droit d'exister, elle reconnaît davantage ses forces. » (*Référent*, T2)

3.2.1.3 Connaissance de soi

Une autre facette de la perception de soi qui a été abordée par quelques répondants est la façon dont la participation au programme a permis aux participants de mieux se connaître et de réaliser certaines de leur capacité. Un référent a ainsi rapporté comment la participation au programme avait permis à sa patiente d'expérimenter un rôle de leader à l'intérieur d'un groupe, chose qu'avant elle ne se connaissait pas capable de faire et qui peut avoir modifié sa perception de soi.

« Je pense qu'elle s'est découverte à travers cette activité là un certain leadership qu'elle peut avoir, qu'elle peut être au-devant et un élément actif dans un groupe et ça aussi c'est un peu nouveau comme expérience pour elle. » (*Référent*, T2)

Un autre cas de changements de la connaissance de soi a été rapporté par deux cliniciens-référents interviewés en commun à propos de leur patiente. Ces cliniciens en sont venus à la conclusion que le programme avait amené leur patiente à avoir davantage d'auto-critique sur ses habiletés sociales et à découvrir qu'elle avait de grandes difficultés à entrer en relation avec les gens.

« Je pense que ça l'a aidée à clarifier, à faire un constat, que c'est en effet difficile pour elle de s'intégrer dans un groupe, sans que ça ait nécessairement une influence ni négative, ni positive [sur son estime de soi]. Ça a juste comme, confirmé l'image qu'elle a d'elle-même que c'est difficile d'être en relation. [...] » (*Référents*, T2)

3.2.1.4 Changements mitigés ou nuls

Néanmoins, plusieurs répondants ont été plus mitigés dans leurs réponses à propos des changements liés au programme sur la perception de soi et d'autres ont affirmé qu'ils n'avaient pas observé de changement à ce niveau. Certains participants ont simplement répondu par la négative quand la question leur avait été posée à savoir si le programme avait apporté un changement dans la façon dont ils se perçoivent. Cependant, d'autres répondants ont expliqué davantage leur propos, l'ont nuancé ou ont dit qu'ils ne le savaient pas. Dans l'ensemble, les proches et les cliniciens-référents ont donné des réponses plus élaborées. La proche d'une participante a ainsi nié un changement de la perception de soi de sa fille comme le montre l'extrait suivant :

« Sur son estime de soi, je ne pense pas, car elle a rejeté en disant que c'était la faute des autres. Donc je ne pense pas que ça a beaucoup joué sur son estime d'elle-même. » (*Proche*, T3)

Il est aussi à noter que certains répondants ont nié un changement dans la perception de soi lorsque la question leur était directement posée, mais ont suggéré un tel changement à d'autres moments de l'entrevue.

Par ailleurs, beaucoup de réponses suggèrent un impact mitigé du programme sur la perception de soi. Par exemple, un participant a rapporté qu'il avait observé un changement dans sa perception de soi au cours de la période où il participait au programme, mais qu'un autre facteur avait pu en être la cause et qu'il ne pouvait départager l'un de l'autre.

« Je ne sais pas. Comme j'ai dit, j'ai fait [un autre programme] en même temps pis [l'autre programme] ça aide avec ça [la perception de soi] mais je ne sais pas si le musée [...] ça a aidé ou pas. » (*Participant-cible*, T2)

En outre, des répondants ont émis des hypothèses sur des changements possibles ou encore ont parlé d'effets qui seront observables à distance du programme. Par exemple, le référent d'une participante a rapporté ceci :

« Tout ça n'a pas modifié comment elle fonctionne, mais est-ce que ça ne contribue pas à donner une image plus constructive d'elle, moi je pense que tout ce qu'on fait dans la vie ça s'ajoute donc quand on a des éléments qui sont à valeur positive, elle se réalise à travers quelque chose, à travers l'art elle se mobilise, ça peut pas être négatif. Peut-être que le fruit de ça sera visible juste plus tard. » (*Référent, T2*)

Aucun répondant n'a suggéré de changement négatif de la perception de soi.

3.2.2 Changements en lien avec la stigmatisation

Lors des entrevues, les participants et les autres répondants ont rapporté des changements attribués au programme se rapportant à différentes facettes de la stigmatisation. Si très peu de répondants ont parlé directement de stigmatisation, les réponses suggérant des changements qui s'y arriment, comme les jugements et attitudes envers les personnes présentant des problèmes de santé mentale, la perception du jugement d'autrui et l'inclusion dans un groupe, sont nombreuses. Certains répondants ont même fait un lien explicite avec ce jugement dans un contexte de maladie mentale. La présente section s'attardera donc sur les changements 1) les jugements et attitudes envers les personnes atteintes de maladie mentale, 2) la perception du jugement d'autrui chez les participants-cibles et 3) le sentiment d'inclusion sociale. Tout comme dans la section précédente abordant les enjeux de perception de soi, les réponses ont été récoltées au moyen de questions ouvertes et de questions plus spécifiques sur les éléments d'intérêts pour ce projet d'étude.

3.2.2.1 Jugements et attitudes portés par les co-participants sur les personnes atteintes de maladie mentale

La presque totalité des co-participants ont rapporté des changements légers dans leur façon de percevoir les personnes souffrant de maladie mentale. Quelques co-participants ont mentionné la façon dont le programme leur a permis de voir au-delà de la maladie mentale ou d'ôter les tabous qui se rapportaient aux personnes qui en souffrent. Lorsqu'on lui a demandé si

sa participation au programme avait changé sa façon de percevoir la maladie mentale et ceux qui en souffrent, l'un des co-participants a répondu :

« Oui un peu. [...] Ça confirme le fait qu'une personne ne se réduit pas du tout à une problématique de santé mentale. Une fois que tu entres dans une interaction, tu te rends rapidement compte que cette personne est beaucoup plus, et tu ne remarques plus du tout la maladie mentale. » (*Co-participant, T2*)

L'autre aspect qui a été souvent rapporté par les co-participants s'inscrit dans leur façon d'agir envers les personnes atteintes d'une maladie mentale. Plusieurs co-participants ont rapporté qu'ils n'avaient peu ou pas de contacts avec les personnes souffrant de maladie mentale dans leur vie quotidienne et que, ce faisant, leur participation au programme leur a permis de devenir plus à l'aise dans leur interaction avec ces personnes. C'est ce qui est sous-entendu dans l'extrait suivant, lorsqu'on a demandé à un co-participant si le programme avait amélioré ses habiletés sociales :

« Ça je trouve que ça s'est amélioré parce que je suis habituée d'être avec des gens qui sont faciles d'approche. Fait que de devoir être en relation avec des gens avec qui je n'irais pas nécessairement vers eux dans la vie de tous les jours. Je trouve que ça m'a aidé à ce niveau-là oui. » (*Co-participant, T2*)

Aucun co-participant n'a rapporté de changement négatif sur sa façon de percevoir ou d'agir envers les personnes atteintes de maladie mentale en lien avec le programme. Cependant, l'un des co-participants a rapporté que le programme n'avait eu aucun effet sur son comportement en regard des individus souffrant de maladie mentale puisqu'il n'agissait déjà pas de façon discriminatoire envers eux.

« Pas vraiment parce que je ne trouvais pas que c'était mal les gens qui sont comme ça, qui ont des problèmes mentaux pis tout ça. Fait que ça n'a pas vraiment changé. » (*Co-participant, T3*)

3.2.2.2 Perception du jugement d'autrui chez les participants-cibles

La perception du jugement d'autrui chez les participants-cibles a été un élément souvent rapporté par différents répondants comme ayant changé à la suite du programme. Deux facettes

de cette perception ont été soulevées en particulier, soit l'impression ou non d'être jugé négativement par les autres et la préoccupation par ce que les autres pensent de soi.

Impression d'être jugé par autrui. Certains répondants ont soulevé que la participation au programme avait semblé diminuer le sentiment des participants-cibles d'être jugé négativement par les autres. C'est le cas pour ce participant-cible, qui a répondu ceci lorsqu'on lui a demandé si le programme avait permis un changement dans ses habiletés sociales :

« Oui, quand même. Pas que j'ai plus confiance, mais je peux parler aux autres, ne pas me sentir jugée, voir qu'ils sont corrects, pouvoir parler au monde. » (*Participant-cible, T2*)

À l'inverse, un petit nombre de participants-cibles ont souligné que le programme avait nourri leur sentiment d'être jugé par les autres. C'est le cas de cette participante lorsqu'on lui a demandé ce qu'elle pensait de l'hétérogénéité du groupe :

« Ça a juste donné qu'une personne arrive et ne veuille pas être mêlée à ça, genre Espace Transition. Je ne sais pas trop ce qu'elle pensait, qu'on était des personnes faibles, et qu'elle ne voulait pas être mêlée à ça. Donc je trouvais ça vexant et con. Ça m'a beaucoup fait chier. » (*Participant-cible, T2*)

Un grand nombre de répondants (participants-cibles, proches ou cliniciens) ont émis des réserves lorsqu'ils étaient directement questionnés à savoir si le programme avait changé la façon dont les participants-cibles se sentaient perçus par la société. La plupart des réponses offertes suggéraient qu'ils ne savaient pas ou qu'ils n'avaient pas observé de changement à ce niveau.

Préoccupation par rapport au jugement d'autrui. Plusieurs participants-cibles ont parlé d'un changement positif quant à l'importance qu'ils accordent à l'opinion que les autres ont d'eux. Lorsqu'interrogé sur ce que le programme avait pu changer dans sa façon de se sentir perçu par les autres et la société, un participant-cible a répondu :

« J'étais dans un groupe qui avait vraiment un esprit d'équipe et maintenant je ne pense plus vraiment à ce que les autres pensent mais plutôt à comment aider les autres dans un groupe, ou comment ils peuvent aider. » (*Participant-cible, T3*)

Un autre participant a énoncé très clairement qu'il accordait moins d'importance au jugement des autres.

« [...] C'est ça, je me fous un peu plus de ce que les gens pensent de moi. Ça m'importe moins. » (*Participant-cible, T2*)

Cette affirmation a été corroborée par le référent de cette participante. Ce référent a rapporté comment sa patiente craint moins le jugement des autres en regard de sa maladie mentale depuis sa participation au programme.

« C'est une jeune qui reste, malgré son autisme, avec de bonnes habiletés sociales, mais c'est plus son anxiété sociale. Elle était très anxieuse, elle s'inhibait, ou elle avait peur de se tromper [...] ou que les gens s'aperçoivent de ses traits autistiques. C'était un peu sa plus grande crainte que les gens se rendent compte qu'elle est autiste. [...] Je pense que le fait de s'exposer, elle est devenue beaucoup moins anxieuse par rapport à ça et elle ose davantage. [...] C'est assez spectaculaire. » (*Référent, T3*).

Par un exemple concret, un autre clinicien a mis en évidence l'impact bénéfique sur le fonctionnement quotidien de la diminution de la crainte du jugement négatif d'autrui entraîné par la participation au programme.

« Et ça lui a permis de faire quelques activités par la suite qu'elle n'aurait pas fait. Elle a réussi cet été, elle est allée au Comiccon déguisée, quelque chose qu'on n'aurait pas pensé de sa part avant, elle avait trop peur du jugement des autres. » (*Référent, T3*)

Aucun répondant n'a rapporté de changement négatif dans l'importance accordée au jugement d'autrui en lien avec le programme

3.2.2.3 Sentiment d'inclusion sociale

Un dernier sous-thème lié à la stigmatisation qui a été rapporté par quelques répondants est celui d'avoir développé suite au programme le sentiment d'être inclus à un groupe. Par exemple, un proche a parlé de la façon dont certaines composantes du programme avaient permis à son enfant de se percevoir comme membre d'une communauté et comment ce sentiment était positif pour lui.

« Ça lui a plu beaucoup la journée de l'exposition, de voir tout le monde réuni, ça lui a fait du bien, tout le monde justement pour parler du travail qu'ils avaient accompli ; les t-shirts c'était une bonne idée, ça donne comme une impression d'appartenance. Un peu tout ça en fait. » (*Proche, T2*)

De plus, près de la moitié des participants-cibles ont rapporté avoir expérimenté un sentiment d'égalité au sein du groupe.

« [Dans le groupe,] on se sent tous égal, genre on ne se demande même pas, on est là pour les amis aussi, mais genre on n'a pas à se sentir inférieur des autres. » (*Participant-cible, T3*)

3.2.3 Composantes du programme ayant affecté l'atteinte des objectifs d'amélioration de la perception de soi et de diminution de la stigmatisation

L'analyse thématique par induction a permis d'identifier certaines composantes du programme perçues comme des processus mécanistiques dans l'atteinte des changements décrits précédemment. Dans le cadre de la présente étude, l'attention a été portée sur les principales composantes ayant semblé influencer spécifiquement les changements sur la perception de soi et la stigmatisation. Les composantes ciblées ont été divisées selon qu'elles étaient favorables ou défavorables à l'atteinte de changements positifs. Parmi les mécanismes facilitateurs se trouvent 1) la modalité de groupe, 2) la mixité indifférenciée, c'est-à-dire le mélange des jeunes souffrant de maladie mentale à d'autres jeunes issus de la population générale ainsi que l'indifférenciation entre les jeunes des différents statuts, 3) la tenue du programme hors d'un milieu clinique et 4) la nature valorisante du programme. Les mécanismes identifiés faisant obstacle aux changements sont 1) La mixité indifférenciée, 2) l'accompagnement clinique constant et 3) la convenance entre différentes caractéristiques des participants et le programme. Les réponses ont été récoltées au moyen de questions ouvertes et de questions plus spécifiques aux éléments d'intérêt à ce projet d'étude. Plusieurs extraits soulignant l'apport de certaines composantes ont aussi été obtenus à travers les questions spécifiques au changement discuté.

3.2.3.1 Composantes favorables aux changements

3.2.3.1.1 Modalité de groupe

Selon certains répondants, le fait d'offrir aux participants des activités en groupe a pu être un facteur important dans l'atteinte des changements observés. Par exemple, lorsqu'il a été demandé à une participante cible ce qui avait contribué à augmenter son estime de soi, elle a spontanément parlé du fait de devoir interagir avec d'autres jeunes qu'elle ne connaissait pas.

« Le fait de voir des gens différents, de parler avec. » (*Participante-cible, T3*)

Cette même composante a été rapportée par le référent de cette participante. Il a expliqué comment le fait d'être dans une activité de groupe avait pu être bénéfique pour une jeune avec une faible estime de soi :

« [...] C'était donc un défi pour elle d'y aller à chaque semaine, mais je pense qu'elle a réussi [...]. Pour une jeune un peu timide avec peu d'estime de soi, de se retrouver dans un groupe avec des étrangers, c'était un peu confrontant pour elle. Elle est devenue plus confortable et elle a continué à y aller. Aussi, de travailler en groupe, avec les autres jeunes, c'était aidant pour elle, au niveau de son anxiété, de son estime de soi, de s'affirmer un peu dans le groupe, de faire des choix dans le groupe, et de participer. » (*Référent, T3*)

La modalité de groupe du programme est aussi une composante importante implicite au développement d'un sentiment d'inclusion, présenté précédemment comme l'un des changements bénéfiques liés au programme.

3.2.3.1.2 Mixité indifférenciée

La mixité indifférenciée a représenté une condition essentielle aux changements observés chez les co-participants dans leur façon de percevoir les gens aux prises avec la maladie mentale. Plus particulièrement, l'indifférenciation faisant que chaque participant ait les mêmes rôles et qu'on ne puisse les différencier les uns des autres a semblé très positive aux co-participants.

« Et bien je trouve ça bien. On ne sait pas qui est qui pis ça fait qu'on a moins de préjugés sur les personnes. » (*Co-participant, T2*)

Cet aspect a été renchéri par cet autre co-participant, qui trouvait que l'indifférenciation permettait d'enlever les tabous liés à la maladie mentale :

« Je trouvais que l'indifférenciation c'était une force du programme, de pas savoir qui était qui. Comme une micro-manière d'ôter le tabou des maladies mentales. » (*Co-participant*, T3)

Si la plupart des participants-cibles ont affirmé simplement que la mixité avait été un élément apprécié du programme, quelques-uns l'ont suggéré comme un facteur important dans les changements occasionnés sur la perception du jugement des autres :

« C'est surtout le *mix* entre les deux types de personnes qui m'a aidé, vu qu'on est pas mal tous égal. Genre on est pas mal tous égal et on n'a pas besoin de s'inquiéter [du jugement]. » (*Participant-cible*, T3)

Dans l'ensemble, les proches des participants-cibles et les référents ont trouvé que la mixité et l'indifférenciation au sein du groupe étaient des composantes positives du programme ayant favorisé l'inclusion sociale des participants.

« Oui, je pense que c'est bien vu, [...] je pense que ça rejoint le courant de pensée le plus dominant sur le fait que les jeunes patients devraient être dé-psychiatisés et favoriser plus une insertion dans un milieu social normal. » (*Référent*, T3)

3.2.3.1.3 Déroulement de l'activité à l'extérieur du milieu clinique

Quelques répondants ont émis des commentaires très positifs sur la tenue des activités à l'extérieur de l'hôpital ou d'un milieu clinique en général. Le site de déroulement des activités semble même avoir été une composante clé dans l'atteinte de certains objectifs du programme, particulièrement au niveau de la stigmatisation. Cela a été le cas pour cette participante, qui dit en quelques mots que la tenue des activités en dehors des milieux cliniques a permis de mettre de côté le fait que certains sont atteints de maladie mentale, permettant la création d'un plus grand sentiment d'inclusion sociale.

« C'est sûr que c'est bien, que ça fait oublier que certains sont différents, fait que ça nous fait un peu oublier, ça fait que ça nous rapproche vraiment. » (*Participant-cible*, T2)

Quelques référents ont aussi affirmé que le déroulement de l'activité au MBAM était une façon de normaliser l'expérience des jeunes et de réduire la perception de jugement négatif venant des gens qui les entourent.

« L'hypothèse qui me vient encore là c'est qu'il y a quelque chose probablement qui peut être perçu comme normalisant tout de même, d'aller à chaque semaine faire une activité de loisirs, dans un milieu en dehors de la maison, où c'est pas l'hôpital, [...] je pourrais voir que pour elle il y aurait quelque chose de plus normalisant de dire 'Hey j'ai participé à une activité d'arts collectives avec d'autres personnes au Musée des Beaux-Arts' plus que de dire 'je vais en thérapie à l'Hôpital Sainte-Justine'[ce qui] inspire quelque chose de plus stigmatisant [...]. » (*Référent, T2*)

3.2.3.1.4 Activités valorisantes

Ce sont particulièrement les cliniciens-référents et les proches qui ont souligné l'importance de vivre une expérience valorisante dans l'atteinte des changements observés. Selon les dires de ceux-ci, le programme était conçu de sorte qu'il était vécu comme un accomplissement ou une réussite par les participants, ce qui pouvait être très valorisant et avoir un effet positif sur l'estime de soi.

« C'est sûr que la participation en soi [...] dans un milieu plus naturel autour d'activités, spécialement celle-ci autour des arts. C'est particulièrement son talent, donc la manière dont je le perçois, c'est que c'est un endroit où elle pouvait être valorisée, recevoir peut-être des commentaires positifs de la part des gens autour d'elle, et de sentir qu'elle a un talent et que c'est reconnu. » (*Référent, T2*)

Pour plusieurs répondants, la tenue du vernissage où les participants pouvaient inviter proches et amis a semblé être un élément important de cette valorisation. C'est le cas de ce référent qui a lié le vernissage final à une occasion d'amener de la fierté à la participante et d'impliquer ses proches dans le programme.

« C'était cool [le vernissage], je ne sais pas si finalement elle est allée mais [ma patiente] a mentionné qu'elle a invité son chum et sa mère et elle était fière de démontrer ce qu'elle a fait. » (*Référent, T3*)

3.2.3.2 Composantes défavorables

3.2.3.2.1 Mixité du groupe

Malgré que cet élément ait majoritairement été identifié comme positif, en quelques occasions l'hétérogénéité du groupe a été pointée par des participants-cibles comme un élément engendrant davantage de sentiment de jugement. L'extrait présenté précédemment dans la section à propos de la perception du jugement d'autrui chez les participants-cibles présente bien cette vision :

« Ça a juste donné qu'une personne arrive et ne veuille pas être mêlé à ça, genre Espace Transition. Je ne sais pas trop ce qu'elle pensait, qu'on était des personnes faibles, et qu'elle ne voulait pas être mêlée à ça. » (*Participant-cible, T2*)

Une autre participante-cible a porté une remarque similaire lorsque sollicitée pour ses suggestions en vue d'améliorer le programme. Cette participante-cible a alors parlé de la différence entre les co-participants et les participants-cibles :

« Je sais qu'il y en a plusieurs qui étaient genre à l'université et qui étudiaient en psychologie. [...] Quand tu sais que toi t'as un problème pis que tu te tiens proche avec eux, c'est un peu comme, pas comme un rat de laboratoire, mais comme un peu, comme si eux ils venaient là juste pour compléter leur formation, quelque chose comme ça. » (*Participant-cible, T2*)

3.2.3.2.2 Accompagnement clinique

Selon un nombre restreint de participants-cibles, l'accompagnement clinique constant lors des activités leur rappelait le caractère clinique du programme. Cela a pu limiter certains bénéfices de la participation à celui-ci, notamment sur la stigmatisation perçue.

« C'est juste que je trouvais que la psychoéducatrice n'était pas vraiment nécessaire. On était stabilisés, autonomes, on aurait aimé faire ça tout seul. [...] Peut-être si elle avait été là une ou deux fois au début, mais si par la suite, ce serait moins psychiatrisé [...] Tu veux te sortir de la psychiatrie, ne pas t'en rappeler. » (*Participant, T2*)

3.2.3.2.3 Convenance entre certaines caractéristiques des participants et le programme

À certaines reprises à travers les entrevues, proches et cliniciens-référents ont suggéré que l'absence de changement suite au programme pouvait partiellement s'expliquer en fonction de facteurs préexistants propres aux participants. Les différents aspects rapportés par les répondants ayant pu diminuer la réceptivité des participants à bénéficier du programme touchaient les aptitudes sociales préalables, l'auto-critique, le niveau initial de stigmatisation perçue et la sévérité initiale du trouble de santé mentale. Outre les aptitudes sociales préalables et la sévérité du trouble psychiatrique qui ont été notées par plus d'un répondant, les autres éléments discutés n'ont été rapportés que par un seul répondant.

Aptitudes sociales préalables. Selon quelques répondants, les difficultés sociales particulièrement sévères de certains participants a pu limiter les changements liés à la participation au programme. C'est ce dont ont discuté deux cliniciens-référents interviewés en commun à propos de leur patiente. Leurs propos rapportent comment, constatant son incapacité à entrer en relation avec les autres participants, cela pourrait avoir modifié la perception de soi de leur patiente, la faisant réaliser ses difficultés.

« *Référent 1* : [...] Ce qu'elle a verbalisé, c'est que c'était plus facile au début, car personne ne se connaissait, mais quand les gens ont commencé à se connaître, comme elle n'arrivait pas à établir des contacts, elle a trouvé ça difficile. [...] *Référent 2* : Mais dans le concret, il demeure que selon elle, elle n'a pas réussi à s'intégrer. [...] *Référent 1* : Finalement c'est de se rendre compte que c'est un peu partout qu'elle n'arrive pas à développer des relations. » (*Référent, T3*)

Niveau préalable d'auto-critique. Un référent a parlé du manque d'introspection de sa patiente comme d'un mécanisme ayant diminué sa capacité de modifier sa perception de soi via le programme :

« L'atelier vise, selon ma compréhension, à donner confiance aux jeunes, leur permettre de voir leur potentiel, mieux accepter leur condition. Pour [ma patiente], elle n'accepte pas très bien sa condition. [...] Je pense que c'est simplement la question de la cible, comme dans toute thérapie, il faut simplement choisir les patients les plus adéquats pour

la thérapie qui est offerte. C'est l'adéquation thérapie-patient qui est peut-être à travailler, mieux sélectionner les patients pour maximiser les bénéfices. » (*Référent, T2*)

Sensibilité au jugement d'autrui. À propos du degré de stigmatisation perçue, la mère d'une participante a expliqué en entrevue comment sa fille, se sentant exagérément jugée par les autres participants du programme, n'aurait pas été en mesure de profiter de changement sur son estime de soi en lien avec le programme.

« [...] Elle a trouvé ça difficile, mais ça se peut très bien que sa perception ait été biaisée par exemple. [Ma fille] se sent extrêmement rapidement jugée par les gens, donc je ne suis pas sûre que sa perception des gens était juste et que c'est vrai qu'ils ne voulaient pas être là [...] Sur son estime de soi, je ne pense pas [que le programme ait changé quelque chose], car elle a rejeté en disant que c'était la faute des autres. » (*Proche, T3*)

Nature de la psychopathologie. Finalement, la nature du trouble de santé mentale des participants a été évoquée comme un facteur pouvant affecter les changements observés en lien avec le programme par un petit nombre de référents.

« [...] L'impact, j'ai de la misère à le mesurer, peut-être de par la nature de sa problématique. [...] Elle a un TSA donc un trouble envahissant du développement [...] c'est-à-dire on pense que oui elle peut s'améliorer, elle peut évoluer, mais la limite dans laquelle elle peut évoluer est plus restreinte qu'un autre jeune qui lui serait un anxieux, sans [TSA]. » (*Référent, T2*)

Cet autre référent a suggéré que les traits de personnalité limite de sa patiente rendait plus difficile l'observation de changements dans la perception de soi lié au programme :

« Ça c'est fluctuant et c'est bien lié au trait de personnalité limite. C'est un objectif en soi, mais c'est un objectif qui est en cours de réalisation qui n'est certainement pas pleinement réalisé. Ça, ça va prendre longtemps, ça va prendre des années. Mais ça a contribué. » (*Référent, T2*)

4. Discussion

Le présent mémoire présente les résultats de l'évaluation partielle du programme ETM, un programme de réadaptation en communauté par les arts visuels pour les jeunes ayant une maladie mentale stabilisée. Ce programme poursuit trois principaux buts : 1) favoriser le mieux-être, 2) favoriser la réadaptation psychosociale et 3) diminuer la stigmatisation des jeunes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Pour se faire, il vise les cinq objectifs suivants : 1) améliorer l'affect des participants, 2) améliorer la perception de soi des participants, 3) améliorer l'aisance et la compétence sociale des participants, 4) améliorer le fonctionnement global des participants et 5) enrichir la perception des co-participants, des facilitateurs du programme et du grand public à l'égard des problèmes de santé mentale et des gens qui en présentent. L'évaluation présentée dans ce mémoire se concentrait sur les effets du programme sur la perception de soi et la stigmatisation perçue des participants. De plus, l'exploration de l'impact de certaines composantes particulières au programme sur l'atteinte de ces deux objectifs a été menée. Des méthodes mixtes utilisées au sein d'une approche naturaliste ont été favorisées vu la nature novatrice et peu standardisée du programme évalué. D'emblée, il est important de souligner que le petit nombre de participants inclus au projet d'étude demande une interprétation prudente des résultats.

La discussion qui suit nous mènera à interpréter et intégrer les différents résultats du projet. Cette intégration se fera par la convergence des résultats quantitatifs et qualitatifs ainsi que par la convergence avec les modèles théoriques et les études antérieures dans le domaine des interventions par les arts. Nous discuterons d'abord des effets du programme sur la perception de soi, puis sur la stigmatisation, avant de poursuivre sur nos observations à propos du maintien des effets du programme dans le temps. L'absence d'effet du programme chez certains participants sera ensuite discutée, notamment en regard de certaines composantes du programme. Nous aborderons après les forces et limites de l'étude avant de finalement apporter quelques recommandations en vue de l'amélioration et de la pérennité d'ETM.

4.1 Effets du programme sur la perception de soi

La présente étude a montré des résultats favorables du côté de la perception de soi, et ce, autant par les observations quantitatives que qualitatives. Nous croyons effectivement pouvoir affirmer que le programme ETM a suscité le développement d'une perception de soi plus positive chez plusieurs des participants.

En premier lieu, les analyses quantitatives ont permis d'observer l'effet du programme sur l'estime de soi. L'évolution des scores moyens au questionnaire SERS suggère que la participation au programme a permis aux participants de développer une estime de soi plus favorable. Une diminution modérée et significative de l'estime de soi négative s'observe à l'issue du programme avant de se stabiliser au cours des 3 mois suivants. De son côté, l'estime de soi positive présente une tendance modérée à l'amélioration à la fin du programme, tendance qui se poursuit dans une plus faible mesure au cours des trois mois suivants. L'étude thématique des entrevues, quant à elle, n'a pas identifié de distinction entre dimension positive et négative de l'estime de soi. Néanmoins, une amélioration de l'estime de soi en général a été un changement explicitement et fréquemment rapporté par les répondants. Ce changement a été énoncé à la fois par les participants-cibles, les proches et les cliniciens-référents. Cette analyse est conforme à l'amélioration observée des scores moyens au questionnaire SERS des participants. D'ailleurs, l'absence d'effet ou le changement de moindre importance rapporté par certains répondants aux entrevues s'accorde aux tailles d'effet légères à modérées observées parmi les résultats quantitatifs sur l'estime de soi. En ce sens, les données qualitatives et quantitatives convergent fortement les unes vers les autres.

L'analyse thématique des entrevues a permis d'identifier plus en détail d'autres aspects de la perception de soi qui semblaient s'être transformés à la suite du programme. En plus de l'estime de soi, la connaissance de soi et l'affirmation de soi sont ressorties comme des sous-thèmes affectés par la participation au programme et peuvent, qui plus est, s'arrimer à des modèles théoriques dominants dans le champ de la perception de soi. D'après le modèle de Harter, la perception de soi correspond à l'évaluation que les individus font d'eux-mêmes dans divers domaines (Harter, 1990). Le thème de connaissance de soi identifié dans les entrevues se rapporte à cette définition. Il semble que le programme ait permis aux participants de découvrir

des compétences qu'ils ne se connaissaient pas ou alors d'acquérir une image plus réaliste d'eux-mêmes. À ce sujet, une interprétation plus fine du thème de connaissance de soi ouvre la porte à des liens intéressants. Les deux extraits présentés dans ce thème montrent chacun un visage différent d'une perception de soi plus aiguisée. Le premier suggère la découverte par la participante de sa capacité à être un leader dans un groupe alors que dans le deuxième, les cliniciens soulèvent que la participante a constaté ses difficultés à entrer en relation sociale. Alors que ce dernier exemple semble porter une connotation négative, les référents qui ont émis ce commentaire ont plus tard soulevé comment un tel changement pouvait se transposer en quelque chose de positif. Constatant ses lacunes, il semble que la participante en ait discuté avec ses intervenants et ait demandé à faire des exercices en vue d'améliorer ses habiletés sociales. Nous y voyons un lien entre une meilleure perception de soi et la démonstration d'un comportement de recherche d'aide. Les liens entre perception de soi, recherche d'aide et stigmatisation sont nombreux dans la littérature, y compris dans la recherche spécifique aux adolescents (Moses, 2009a, 2009b). Cet exemple en donne une bonne illustration.

Selon nos résultats, l'exploration par les participants de capacités qu'ils ne croyaient pas les leurs serait un élément contributif au gain en estime de soi observé. Les extraits identifiés sous le thème de connaissance de soi concernaient principalement l'exploration par les jeunes de leurs compétences sociales ou artistiques, mais il est probable que d'autres domaines d'exploration aient été touchés par le programme tels que l'autonomie ou le contrôle des émotions. Toujours selon les travaux de Harter, l'estime de soi correspond à la concordance entre la perception de soi et l'importance accordée aux domaines dans lesquels l'on s'évalue (Harter, 1990). En permettant aux participants d'explorer leurs capacités dans des domaines qu'ils considèrent importants, on leur offre la possibilité d'améliorer leur estime de soi (Willoughby et al., 2000). L'exploration de soi est d'autant plus importante chez les adolescents et les jeunes adultes pour qui la quête identitaire consiste déjà en un enjeu majeur (Arnett, 2000). Chez les jeunes ayant un trouble de santé mentale, cette exploration est encore davantage compromise par la combinaison de la fréquentation de service de santé mentale qui les prive du temps requis et de la stigmatisation qui les prive des opportunités requises à se définir de façon plus positive (Link et al., 2001; Vander Stoep et al., 2000). ETM aurait semble-t-il offert aux participants ce temps et cette opportunité. Plus encore, l'exploration de soi favorisée par le

programme a probablement été potentialisée par le caractère valorisant des activités. Non seulement les participants ont pu découvrir de nouvelles facettes d'eux-mêmes, mais l'encadrement offert par le programme a favorisé que leurs expérimentations soient vécues de façon positive. La valorisation des participants à travers les œuvres créées ou le vernissage a, de fait, été identifiée par les répondants aux entrevues comme une composante du programme favorable aux changements de la perception de soi des participants. Les répercussions du gain en estime de soi sont d'ailleurs dégagées dans les extraits placés sous le thème d'affirmation de soi. Les répondants y rapportent la modification de certains comportements des participants-cibles suite au programme tels que la divulgation de leur trouble de santé mentale, leur plus grande aisance en public ou leur capacité à être plus authentique devant les autres.

Dans l'ensemble, nous croyons pouvoir conclure que le programme ETM a eu un effet réel positif sur l'estime de soi et dans une plus vaste mesure sur la perception de soi de plusieurs participants. Cette conclusion est en accord avec la littérature existante concernant les interventions par les arts. L'estime de soi est une cible fréquente des études sur le sujet. Toutefois, aucune des études identifiées portant sur un programme ayant les arts visuels comme médium artistique n'observait les changements quantitatifs sur l'estime de soi. Il s'agit donc d'un aspect possiblement novateur de notre projet de s'être prêté à ce type d'analyse dans le contexte de l'évaluation d'un programme d'intervention par les arts visuels. Des études portant sur d'autres médiums artistiques comme le théâtre ou un cercle rythmique de percussion ont néanmoins montré une amélioration quantitative de l'estime de soi en lien avec leur programme (Orkibi et al., 2014; Wood et al., 2013), ce qui est en accord avec l'étude présente. Les méthodes qualitatives pour identifier les effets d'un programme d'intervention utilisant les arts visuels sur la perception de soi sont plus courantes (Lloyd et al., 2007; Macpherson et al., 2016) et notre projet s'insère au sein de cette littérature qui montre un effet positif sur les enjeux de perception de soi. Ce mémoire enrichit également le domaine par les résultats quantitatifs préliminaires convergents avec les observations qualitatives.

4.2 Effets du programme sur la stigmatisation

Notre étude a aussi permis de mettre en lumière des effets prometteurs du programme sur différentes facettes de la stigmatisation, particulièrement la stigmatisation perçue.

Au niveau quantitatif, les résultats suggèrent que les participants-cibles ont perçu moins de stigmatisation après avoir pris part au programme. La comparaison des scores moyens du *Stigma Scale* entre le début et la fin du programme montre une amélioration modérée et significative. Cette tendance ralentit et ne demeure pas statistiquement significative trois mois après le programme. De manière partiellement convergente, l'analyse thématique des entrevues a permis de faire ressortir certains thèmes qui correspondent bien à la définition de la stigmatisation perçue, celle-ci étant définie dans la littérature comme étant le niveau de stigmatisation dont les individus se croient la cible (Link & Phelan, 2001). Certains participants-cibles ont effectivement rapporté des changements sur leur perception du jugement d'autrui envers eux, tels qu'une diminution dans l'impression d'être la cible de jugements négatifs d'autrui ainsi qu'une diminution de l'importance accordée au jugement des autres à leur égard. Quelques proches et cliniciens-référents ont corroboré ces changements. Cependant, considérant qu'un changement positif sur la stigmatisation perçue chez les participants-cibles a été rapporté par un nombre restreint de répondants aux entrevues et qu'une petite minorité de participants-cibles ont même pointé vers une augmentation de l'impression d'être jugé par autrui, il est curieux de constater que les résultats quantitatifs suggèrent une augmentation statistiquement significative de taille moyenne entre T1 et T2. On aurait pu s'attendre à un changement moins systématique et de plus petite taille. Cette observation pourrait s'expliquer par la grande quantité d'énoncés au *Stigma Scale* qui permet d'interroger plusieurs situations différentes liées à la stigmatisation perçue. Le questionnaire pourrait en outre permettre d'évaluer la stigmatisation perçue sans que le répondant ait besoin d'une grande autocritique ou sans qu'il associe spécifiquement les changements au programme. Au contraire, la structure des entrevues faisait en sorte que si le répondant ne croyait pas qu'un changement soit lié au programme, il pourrait ne pas le rapporter. De même, la formulation de la question d'entrevue ciblant la stigmatisation a pu engendrer un biais vers l'absence de réponse affirmative. Les intervieweurs demandaient aux répondants s'ils pensaient que la participation au programme avait pu changer quelque chose dans la façon dont le participant se sentait « perçu par les gens qui l'entourent et par la

société » ce qui pouvait sous-entendre un changement plus large que celui réalistement attendu. L'entrevue n'explorait pas non plus de situations concrètes qui impliquaient la stigmatisation perçue. En cela, les méthodes quantitatives pourraient avoir été plus sensibles au changement. Malgré ces divergences entre les données quantitatives ou qualitatives, l'intégration des résultats concernant la stigmatisation suggère que l'expérience du programme est susceptible de diminuer la stigmatisation perçue chez certains participants. Cette observation est cohérente avec la littérature antérieure telle que l'étude de Diamond et Lev-Weisel (2017) qui ont aussi montré l'effet des programmes d'intervention par les arts visuels sur la stigmatisation perçue, quoique seulement de façon qualitative (Diamond & Lev-Wiesel, 2017).

L'analyse thématique des entrevues suggère également une certaine réduction de la stigmatisation publique envers les jeunes ayant une psychopathologie de la part des co-participants, bien que leur petit nombre requière encore ici d'interpréter les résultats avec prudence. En effet, leur participation au programme semble avoir contribué à diminuer leurs préjugés, bien que d'après leurs propres commentaires en entrevue, ils représentaient un sous-groupe ayant déjà une attitude ouverte envers la maladie mentale et ceux qui en sont atteints.. Cette hypothèse est d'ailleurs cohérente avec la littérature montrant que les travailleurs de la santé ou les étudiants en santé aient une attitude généralement moins stigmatisante que la population générale (Angermeyer, Matschinger, & Corrigan, 2004; Arvaniti et al., 2009). Néanmoins, les co-participants affirment que le contact régulier au sein du programme avec des jeunes ayant une maladie mentale leur a permis de ne plus les voir comme des personnes malades d'abord. Dans une moindre mesure, une diminution des attitudes discriminantes envers eux est aussi suggérée par les réponses des co-participants. Selon les extraits ciblés, le programme aurait permis aux co-participants de réduire un certain malaise ou gêne lorsqu'ils entrent en contact avec des gens ayant une psychopathologie. Même si cette attitude n'est ni volontaire ni porteuse de mauvaise intention, elle suggère tout de même l'adoption de comportements en accord avec l'idée que ces personnes sont différentes, ce qui correspond à la définition de discrimination selon la littérature (Corrigan, 2004). D'ailleurs, les travaux de Thornicroft et al. (2008) ont montré que les interventions permettant le contact et l'interaction directe avec des personnes ayant un trouble de santé mentale étaient efficaces pour réduire la

stigmatisation publique chez les adultes et les adolescents (Thornicroft, Brohan, Kassam, & Lewis-Holmes, 2008).

Une interprétation plus libre des entrevues semble également suggérer qu'un effet ait pu s'observer sur la stigmatisation publique portée par les proches des participants. Le vernissage final des œuvres aurait paraît-il amené les proches de certains participants à réévaluer leur opinion des capacités de ces derniers et possiblement des personnes atteintes de maladie mentale en général. Un tel phénomène a entre autres été rapporté par cette mère ayant pu voir de ses propres yeux sa fille prendre la parole en public et devant des inconnus, ce dont elle la croyait incapable. Étant donné les répercussions probables sur la vie quotidienne des participants d'une perception plus positive de leurs capacités par leur proche, nous croyons que les études ultérieures auraient intérêt à explorer plus spécifiquement cet aspect, en questionnant directement les proches à cet effet par exemple.

Nous croyons de plus qu'un effet indirect du programme sur la stigmatisation internalisée ait pu prendre place à travers l'amélioration de l'estime de soi. La stigmatisation internalisée consiste en l'identification personnelle aux jugements et stéréotypes adressés envers soi ou l'accord avec les comportements discriminatoires dirigés à notre égard (Vogel et al., 2007). Dans leur revue de littérature, Mittal et al. (2012) ont trouvé que les interventions favorisant le développement de mécanismes de défense contre l'internalisation de la stigmatisation publique chez les individus ayant une psychopathologie étaient efficaces. Les auteurs soulignent notamment l'efficacité de l'augmentation de l'estime de soi sur la réduction de cette internalisation (Mittal et al., 2012). Les résultats de notre étude concernant l'estime de soi pourraient donc suggérer le développement de tels mécanismes de protection chez les participants à ETM. D'ailleurs, Orkibi et al. (2014) ont montré qu'un programme d'intervention par les arts pouvait être efficace pour réduire la stigmatisation internalisée (Orkibi et al., 2014).

Dans la littérature existante sur le rétablissement des personnes ayant un trouble de santé mentale, les interventions visant à rendre la société plus inclusive envers ces personnes sont encouragées dans la lutte à la stigmatisation (Repper & Perkins, 2003). Les opportunités d'inclusion sociale, d'exploration de nouveaux rôles ou de développement de liens sociaux à l'écart des jugements sont toutes des manières permettant de contrer la stigmatisation (Onken et al., 2007). L'analyse thématique a identifié que les participants-cibles avaient développé un

sentiment d'appartenance au groupe et que le programme contribuait à créer une communauté où étaient inclus les participants. En ce sens, la modalité de groupe du programme a été explicitement liée par certains répondants aux effets positifs sur la stigmatisation vécue par les participants.

L'analyse thématique des entrevues a d'ailleurs permis d'identifier d'autres composantes du programme qui auraient joué un rôle favorable sur la réduction de la stigmatisation perçue et internalisée via une plus grande inclusion sociale. Plusieurs participants-cibles, proches et référents ont vu la mixité indifférenciée comme un élément positif sur cet enjeu. Ceux-ci partageaient l'opinion que le mélange des populations aurait permis aux participants-cibles de vivre une expérience normalisante, où le cadre et les barrières qui leur sont habituellement imposés étant donné leur statut d'individus ayant une maladie mentale étaient outrepassés. Les mêmes réflexions sur l'expérience normalisante ont été portées par certains répondants à propos de la tenue des activités dans un milieu non-clinique, voire possédant un prestige culturel comme c'est le cas pour le MBAM. Considérant l'explication commune qu'ont donnée les répondants pour décrire l'impact positif de la mixité indifférenciée et du milieu non-clinique des activités sur la stigmatisation, il est plausible que le mécanisme sous-jacent soit le même et que ces composantes pourraient être rassemblées sous le thème unique d'expérience normalisante. D'autres évaluations de programme de réadaptation par les arts chez les jeunes ont aussi trouvé que la mixité des groupes et que la tenue des activités dans un milieu non-clinique favorisaient la réduction de la stigmatisation (Archambault, 2014; Diamond & Lev-Wiesel, 2017; Macpherson et al., 2016).

4.3 Évolution dans le temps des enjeux étudiés

Qu'il soit question de perception de soi ou de stigmatisation, l'évolution des construits à travers les différents temps de mesure est similaire et nous y voyons un accord entre les données quantitatives et qualitatives à ce niveau également.

En effet, les analyses quantitatives montrent une tendance de l'ensemble des construits étudiés à progresser positivement entre T1 et T2 puis de poursuivre cette progression, mais selon une pente moins prononcée entre T2 et T3. L'estime de soi négative étant même stable entre ces temps de mesures. Cette progression plus importante objectivée entre le début et la fin du

programme suggère un effet à la fois immédiat et possiblement spécifique au programme, puisqu'une cassure dans la progression est observée lorsque le programme se termine. Ce type d'évolution des données, où un changement est observé lors du retrait de l'exposition, correspond à l'une des caractéristiques des liens de causalité (Gordis, 2014) et donne donc un argument en faveur d'un lien causal entre le programme et les effets positifs observés. Par ailleurs, l'amélioration de moindre envergure des construits trois mois après la fin du programme pourrait suggérer davantage un effet de maturation sans démonstration que cela ne soit attribuable au programme. Toutefois, l'analyse du matériel qualitatif nous permet d'envisager une autre hypothèse. D'abord, plusieurs des extraits sélectionnés pour illustrer les effets positifs du programme sont issus de l'entrevue au T3 et les changements discutés sont rapportés de telle sorte qu'ils semblent être encore d'actualité. Cela tend à montrer que les changements au niveau de la perception de soi ou de la stigmatisation se sont poursuivis après le programme. De plus, à travers les entrevues, proches et cliniciens ont fait explicitement mention de changements fonctionnels qui se perpétuaient même après la fin du programme, comme c'est le cas pour cette participante qui se serait jointe à une organisation communautaire où elle devait fréquenter d'autres jeunes quelques fois par semaine, ce qui était nouveau pour elle. Ce type de commentaire illustre de belle façon comment un programme de réadaptation comme ETM, à cheval entre le communautaire et la clinique, permet aux participants de s'outiller en vue de progresser vers des ressources et des activités uniquement ancrées dans la communauté. En les encourageant à s'impliquer dans d'autres activités ou à s'exposer à des situations où ils se soumettent aux jugements d'autrui, les jeunes sont alors libres de poursuivre par eux-mêmes leur progression. Nous y discernons ici un possible effet tremplin selon lequel l'expérience du programme peut être récupérée et transposée dans d'autres domaines de vie.

4.4 Absence d'effets du programme

Il convient néanmoins de souligner que ce n'est pas l'ensemble des répondants qui ont rapporté des changements à la suite de l'expérience du programme par les participants. En effet, certains participants-cibles, proches ou cliniciens ont ~~souvent~~ émis des réserves concernant les effets du programme en regard des construits étudiés. Les hypothèses pouvant expliquer ces réserves sont multiples.

D'abord, il se peut que l'absence ou la faible ampleur de changement chez certains participants s'explique par le fait que la perception de soi et la stigmatisation soient stables chez les individus et que ces éléments n'aient pas un grand potentiel de modification. Certains auteurs se sont penchés sur la question et ont noté par exemple que l'estime de soi serait plus stable à l'adolescence et chez les jeunes adultes (Trzesniewski, Donnellan, & Robins, 2003). Considérant nos résultats pointant globalement vers un changement positif des enjeux étudiés et que des conclusions similaires ont été montrées dans la littérature existante sur les interventions par les arts pour les enjeux de perception de soi et de stigmatisation (Orkibi et al., 2014; Wood et al., 2013), la stabilité hypothétique de ces construits ne semble pas pouvoir expliquer à elle seule que le programme n'ait pas été bénéfique pour certains participants.

Certains répondants aux entrevues, et particulièrement les cliniciens, ont heureusement donné des pistes de réflexion concernant l'absence de changement chez les participants telles que des habiletés sociales réduites, un haut niveau de perception de jugement d'autrui, l'absence d'autocritique face à leur trouble de santé mentale ou encore le type de maladie mentale qu'ils présentaient. D'ailleurs, l'hypothèse selon laquelle le type de maladie mentale a eu une influence sur l'effet du programme est cohérente avec la variété de psychopathologies dont étaient atteints les participants-cibles. En effet, les analyses qualitatives suggèrent que les jeunes présentant un TSA ou un trouble relationnel bénéficieraient moins d'un programme comme ETM. Si tel est réellement le cas, la proportion minoritaire que ces types de trouble occupent parmi la variété de psychopathologies présentes au sein des participants pourrait expliquer qu'un changement global positif ait tout de même été observé à l'échelle du groupe des participants. Le petit nombre de participants inclus aux analyses ne permet toutefois pas de confirmer cette hypothèse.

L'hypothèse des cliniciens soulignant qu'une grande sensibilité au jugement et une faible autocritique pourraient limiter les potentiels bénéfiques du programme nous semble aussi s'accorder avec d'autres composantes parfois identifiées dans l'analyse thématique comme étant défavorables aux effets du programme, c.-à-d. l'accompagnement clinique et la mixité du groupe. Généralement perçues par les répondants aux entrevues comme positives, ces deux composantes ont été soulevées comme négatives uniquement par quelques participants-cibles. Vu le petit nombre de participants-cibles, une analyse verticale préliminaire des réponses a pu être effectuée. Il semblerait qu'un des participants-cibles ayant souligné que la présence de

l'accompagnatrice clinique lui ait rappelé que le programme était lié à l'hôpital, ce qu'il percevait comme négatif, soit le même participant pour lequel le clinicien-référent a mentionné que son manque d'auto-critique envers sa condition l'ait empêché de profiter du programme. Même constat du côté du niveau de stigmatisation perçue et de la mixité du groupe, où les participants décrits par leur proche ou leur référent comme étant particulièrement sensibles aux jugements négatifs à leur égard sont aussi ceux ayant rapporté la présence des co-participants comme stigmatisante. Bref, il nous semble que la perception par les participants de l'accompagnement clinique et de la mixité du groupe, quoique jugés globalement positifs et favorables à l'atteinte des objectifs du programme, puisse être modulée négativement par des facteurs tels que le manque d'autocritique et la grande sensibilité au jugement d'autrui. Cette dynamique entre composantes du programme et caractéristiques des participants aurait ainsi la possibilité d'altérer les effets bénéfiques potentiels de l'intervention et découler en une expérience véritablement négative pour certains participants.

La perception de la mixité du groupe comme un élément défavorable aux effets du programme pourrait toutefois être exacerbée par l'écart sociodémographiques entre les co-participants et les participants-cibles. Les co-participants du groupe étaient de fait plus vieux que les participants-cibles et étaient pour la plupart des étudiants universitaires alors que les participants-cibles allaient majoritairement au secondaire. Comme l'indique l'une des participantes cibles dans son entrevue, cet écart n'est pas passé inaperçu auprès des participants-cibles, malgré l'indifférenciation prônée au sein du programme. Venant à savoir que les co-participants étaient pour la plupart des étudiants universitaires, qui plus est dans des domaines de relation d'aide, les participants-cibles ont pu y voir une distinction entre les deux statuts et sentir qu'ils étaient utilisés à des fins de formation par ceux-ci, ce qui peut être stigmatisant.

En résumé, les différents facteurs que sont la stabilité relative des enjeux de perception de soi, différentes caractéristiques propres aux participants ainsi qu'un certain écart sociodémographique entre les participants-cibles et les co-participants nous paraissent être des éléments contributifs à l'absence d'effet positif du programme chez certains participants relativement à la perception de soi et à la stigmatisation. Cette conclusion est d'ailleurs très intéressante puisqu'elle consiste selon notre revue de la littérature à la première tentative d'évaluer les facteurs défavorables aux effets d'un programme de réadaptation par les arts. Si

l'absence d'étude antérieure sur ces facteurs défavorables empêche à certains égards de valider nos résultats à ce propos, leur aspect novateur n'en demeure pas moins intéressant.

4.5 Forces et limites de l'étude

Malgré que les résultats de cette étude appuient majoritairement l'efficacité du programme en vue d'atteindre les objectifs poursuivis au niveau de la perception de soi et de la stigmatisation, ils doivent être mis en perspective des limites du devis utilisé. Premièrement, l'absence de groupe contrôle au sein de l'étude rend difficile la tentative d'établir un lien de causalité entre les changements observés et le programme ETM. Sans groupe de comparaison, il nous est effectivement impossible de savoir comment la population cible du programme évolue naturellement sans intervention. Nous ne pouvons pas exclure que les changements observés soient principalement dus à un simple effet de maturation ou à la survenue d'autres événements (effet historique) par exemple.

De plus, la taille réduite de l'échantillon nuit à la validité externe et à la puissance de l'étude. La validité externe consiste en la possibilité de généraliser les résultats d'une étude à l'ensemble de la population visée. N'ayant qu'entre 6 et 12 participants selon les analyses effectuées, il est difficile de généraliser les résultats à l'ensemble des jeunes ayant un trouble psychiatrique stabilisé, qui constitue la population cible du programme. Cela dit, les caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude montrent que ceux-ci correspondent bien aux jeunes ciblés par le programme, soit des jeunes de 14 à 25 ayant un trouble psychiatrique stabilisé. L'âge des participants se distribue acceptablement dans la fourchette des 14 à 25 ans et les troubles présentés par les différents participants-cibles sont variés et stabilisés au moment du programme. Le ratio approximatif désiré de deux tiers de participants-cibles pour un tiers de co-participant est également respecté. Par conséquent, l'échantillon étudié représente adéquatement la population ciblée par le programme, ce qui constitue un argument en faveur de la validité externe des résultats. D'un autre côté, certains questionnaires et entrevues étant incomplets ou manquants, tous les participants n'ont pu être inclus dans chaque analyse et, ce faisant, la généralisation à l'ensemble des participants de la session évaluée du programme n'est pas garantie.

La puissance d'une étude représente quant à elle sa capacité à montrer un changement lorsque celui-ci existe réellement. À mesure que la puissance d'une étude diminue, il devient uniquement possible de détecter un changement réel de grande taille (Gordis, 2014). Il est possible que les changements observés de faible taille, tous non statistiquement significatifs, (estime de soi positive entre T1 et T2, estime de soi positive et négative entre T1 et T3) aient été réels mais trop minces pour exclure l'effet du hasard. Dans ce contexte, s'attarder aux tailles d'effet est d'autant plus important. Dans un cas comme celui-ci, où elles sont de tailles modérées pour plusieurs des comparaisons effectuées, elles permettent de constater les changements non négligeables entre le début et la fin du programme malgré l'absence de significativité statistique. L'analyse visuelle des résultats d'évolution des moyennes à partir d'un graphique, telle que nous l'avons fait, permet aussi de mieux décrire les tendances.

Une autre limitation du devis dans sa portion quantitative concerne la nature auto-rapportée des questionnaires soumis aux participants, qui peut engendrer un biais d'information. Tout d'abord, la façon dont les questionnaires et les énoncés sont construits – pouvant comporter de doubles négations par exemple – a pu entraîner de la confusion chez les répondants et diminuer la qualité des réponses. D'autant que le jeune âge de certains participants ait pu diminuer encore leur potentiel de compréhension. L'autre facteur à relever concernant les questionnaires auto-rapportés est la possibilité que les répondants aient donné des réponses biaisées par le désir de se montrer sous un beau jour ou de plaire aux examinateurs.

Au-delà des limites nombreuses du devis, il est pertinent de rappeler le contexte de recherche lié aux interventions par les arts en communauté visant le rétablissement en santé mentale. La complexité des enjeux de santé mentale, la multiplicité des composantes, la collaboration nécessaire à leur implantation et leur caractère innovateur s'inscrivent comme des obstacles aux méthodes d'évaluation traditionnelles permettant d'établir des liens forts de causalité telles que les études randomisées à double ou même à simple insu (McGorry et al., 1996; Moore et al., 2015). Vu l'importance de préconiser une évaluation optimale et juste de l'intervention malgré ces obstacles inhérents au domaine, l'utilisation de méthodes mixtes a été préconisée. L'utilisation de méthodes mixtes permet d'ajouter de la profondeur à l'analyse et de compenser certaines limites des approches quantitatives et qualitatives (Johnson & Turner, 2003). Ainsi, les méthodes mixtes ont pour avantage d'accroître la représentation des

phénomènes à l'étude, tout en augmentant la validité des conclusions de recherche (Teddlie & Tashakkori, 2003).

Il convient toutefois d'énoncer certaines limites des méthodes qualitatives, à commencer par le biais positif de désirabilité qui est d'autant plus fort que les répondants parlent directement avec un membre de l'équipe de recherche. D'un point de vue méthodologique, une des techniques visant la diminution de ce biais est la standardisation des entrevues (Patton, 2002). Malheureusement, les entrevues menées par quatre intervieweuses différentes n'ont pas atteint le niveau de standardisation espérée. Nous avons observé une tendance à la suggestion lorsque des réponses trop brèves étaient données, ce qui était souvent le cas des participants-cibles. À l'opposé du continuum, les cliniciens donnaient souvent des réponses nettement plus étoffées. Si cela peut faire craindre un biais positif de désirabilité de leur part, puisque ce sont eux qui ont référé les participants pour le programme, certains éléments nous rassurent à ce sujet. Les nombreuses nuances qu'ils ont amenées et la négation d'effets positifs survenus à bien des endroits suggèrent l'absence d'un tel biais de désirabilité chez plusieurs référents. D'autres facteurs hypothétiques pouvant expliquer cette plus grande richesse dans leur réponse seraient leur capacité analytique supérieure découlant de leurs études et leurs expériences professionnelles.

Ceci étant dit, la combinaison des entrevues semi-structurées, de la tendance des intervieweuses à déroger de la structure initiale et de la propension des cliniciens – et des proches dans une moindre mesure – à donner des réponses plus exhaustives a permis de rassembler une quantité impressionnante de matériel qualitatif. Le petit échantillon de participants-cibles a ainsi été optimisé autant que possible par un total de 52 entrevues en incluant les entrevues post-programmes et celles au suivi à trois mois de l'ensemble des répondants. Les différentes catégories de répondants ont également fourni une occasion de comparer les thèmes évoqués par chacun et de pointer, par triangulation, vers des résultats plus convaincants lorsque plusieurs soulevaient le même point.

L'appel à plusieurs acteurs différents pour les entrevues consiste également en une force méthodologique du devis dans une optique collaborative. Obtenir les opinions, commentaires et suggestions d'une variété d'individus – et particulièrement des participants-cibles – à propos du programme se veut une façon d'identifier les effets non anticipés et potentiellement

défavorables du programme ainsi que d'adapter ce dernier aux besoins de sa population cible. Dans leurs revues de littérature sur la recherche participative, Jagosh et al. (2012) ont montré que ce type de recherche apportait de nombreux bénéfices tels qu'assurer une recherche culturellement et logistiquement appropriée, augmenter au fil du temps la qualité des changements issus des projets, augmenter le maintien à long terme des objectifs des interventions et finalement susciter des initiatives et changements organisationnels non planifiés (Jagosh et al., 2012). La prise en compte de l'opinion des participants s'inscrit dans ce courant, malgré que beaucoup de chemin reste à faire en vue de pleinement adhérer aux principes de recherche participative. Le devis tel qu'instauré dans ce projet ne répondrait qu'à un seul critère de la recherche participative (Bush et al., 2017), soit la consultation des participants et autres acteurs en regard de la mise en œuvre du programme. L'implication des participants pourrait aller bien au-delà encore, telle qu'une co-gouvernance active dans l'établissement des objectifs de recherche, dans la construction de la méthodologie, dans la collecte et l'interprétation des données ainsi qu'ultérieurement dans l'application des conclusions de la recherche.

4.6 Recommandations

Le projet d'étude actuel a suscité plusieurs questions sur les améliorations à porter au programme, principalement en regard de la stigmatisation perçue par un petit nombre de participants-cibles secondairement à la mixité indifférenciée. Ces questionnements sont d'autant plus pertinents que la revue de littérature effectuée n'a pas mis en évidence d'étude s'étant déjà penchée sur l'impact défavorable que pouvait avoir une telle mixité dans les interventions par les arts. Comment serait-il possible, par des moyens simples, d'optimiser les effets positifs du programme sur la perception de soi et la stigmatisation?

Une première recommandation à faire concernerait le recrutement ou la façon d'inclure les co-participants au programme. La mixité indifférenciée est une composante innovante du programme et, d'après nos observations et celles de plusieurs répondants, elle contribue aux effets positifs de celui-ci par plusieurs voies différentes. Il nous semble donc important de conserver cette composante. Néanmoins, les résultats portent aussi à penser qu'une plus grande prudence face aux recrutements des co-participants pourrait être prise afin d'éviter le maintien de la stigmatisation chez certains participants-cibles. Assurer un échantillonnage de co-

participants aux âges plus représentatifs de la population cible, en essayant d'en recruter des moins âgés, serait une première étape intéressante. Une attention particulière pourrait également être portée aux programmes d'études desquels les co-participants sont issus. Il ne semble pas que les étudiants du domaine de la relation d'aide, comme c'était le cas pour les co-participants de cette étude, devraient être exclus d'une participation à ETM. La présence de jeunes issus de ces programmes d'étude même pourrait avoir des effets bénéfiques inexplorés jusqu'ici. Par contre, promouvoir une plus grande diversité des co-participants pourrait protéger les participants-cibles de l'impression d'être utilisé à des fins de formation, ce qui peut être stigmatisant. L'objectif du programme est après tout d'offrir aux participants-cibles une expérience normative et une immersion au sein d'un groupe qui tend autant que possible vers ceux qu'on pourrait trouver dans une activité communautaire.

Par ailleurs, il nous semble qu'une attention particulière pourrait aussi être portée aux vulnérabilités de certains participants-cibles. Nous portons cette réflexion face à la possibilité non pas uniquement d'avoir des effets positifs moins importants, mais bien qu'un jeune aux caractéristiques inadaptées au programme pourrait en repartir avec des effets négatifs d'un point de vue de la stigmatisation. Nos données tendent à montrer que les participants présentant une grande sensibilité au jugement d'autrui ou une faible auto-critique sont plus à risque d'interpréter négativement certaines composantes du programme. Les résultats actuels ne nous permettent pas de recommander l'exclusion de participants présentant ces caractéristiques. Néanmoins, il pourrait être judicieux de la part de l'accompagnateur clinique d'assurer un suivi plus serré en cours de programme auprès des participants présentant ces sensibilités. Discuter spécifiquement avec eux de ce qu'ils pensent de la mixité du groupe ou de l'accompagnement clinique par exemple pourrait permettre de déconstruire certaines conceptions erronées ou néfastes. Aller ainsi de l'avant avec ces participants nous semble d'autant plus important que la littérature a montré que les individus percevant ou internalisant un grand niveau de stigmatisation sont moins enclins à adopter des comportements de recherche d'aide (Corrigan, 2004; Gerlinger et al., 2013; Zartaloudi & Madianos, 2010).

Si l'analyse des composantes influençant les effets du programme mène à suggérer la correction de certaines composantes, elle suscite également la recommandation de maintenir d'autres composantes dans leur forme actuelle vu leurs effets bénéfiques francs. Il est entre

autres question des modalités de groupe et de la valorisation des participants à travers les ateliers. Nous croyons même pertinent de tenter potentialiser l'impact de ces composantes. Le vernissage semblant être un facteur particulièrement apprécié et porteur pour les participants, des efforts continus devraient être menés dans la mise en œuvre du programme pour assurer le succès de ce point culminant du programme. La promotion de celui-ci auprès des participants, de leurs proches et des collaborateurs du programme au sein du MBAM nous semble essentielle. L'implantation adéquate et la pérennité d'une intervention sont liées à la bonne communication et la collaboration étroite entre ses promoteurs et l'organisation qui la met en œuvre (Durlak & DuPre, 2008; Pluye, Potvin, Denis, Pelletier, & Mannoni, 2005). Comme la tenue des activités à l'intérieur des murs du MBAM, un environnement non-clinique, a également été identifiée comme une composante favorable aux effets du programme, il nous semble primordial de promouvoir une collaboration solide avec l'institution culturelle en regard du programme en général.

Conclusion

La présente étude permet la poursuite du développement des connaissances scientifiques dans le domaine des interventions par les arts. L'évaluation du programme *Espace Transition au Musée*, un programme de réadaptation par les arts visuels en communauté pour les jeunes ayant un trouble psychiatrique stabilisé, suggère que celui-ci peut entraîner des effets positifs sur la perception de soi des participants et sur différents aspects de la stigmatisation. L'étude a aussi permis de dégager que certaines composantes du programme comme la mixité indifférenciée, la tenue des activités hors d'un milieu clinique ou la valorisation étaient associées favorablement aux effets du programme sur les enjeux étudiés. À l'inverse, la convenance importante entre certains participants-cibles et le programme ainsi que les écarts sociodémographiques entre les participants-cibles et les co-participants ont pu limiter ses effets. Si l'échantillon restreint de participants limite la validité externe de l'étude et incite à interpréter nos résultats avec prudence, le programme semble un élément favorable à la réadaptation et au rétablissement des jeunes atteints d'un trouble psychiatrique tant dans sa structure que dans les valeurs promues. ETM offre effectivement des opportunités d'exploration et de développement de soi ainsi que des opportunités d'inclusion sociale, deux éléments caractéristiques des interventions visant le rétablissement (Anthony, 1993). ETM se base aussi sur des valeurs centrales aux interventions axées sur le rétablissement, telles que l'attention portée sur les capacités et défis divers des individus plutôt que sur les manifestations de leur maladie (Farkas, Gagne, Anthony, & Chamberlin, 2005). D'après notre évaluation du programme, celui-ci s'inscrit également bien dans ce système de valeurs en regard du droit des individus à participer à la planification et l'évaluation des services reçus (Farkas et al., 2005).

L'évaluation du programme par méthode mixte s'inscrit par ailleurs comme une contribution intéressante car encore rare dans la recherche sur les interventions par les arts. L'analyse des composantes jouant un rôle dans l'atteinte des objectifs du programme est aussi un élément plus rarement étudié, en particulier les composantes défavorables dont la revue de littérature n'a relevé aucune tentative d'évaluation précédente dans le domaine des interventions par les arts. Cette étude poursuit ainsi le développement du domaine de recherche. Les équipes de recherche qui voudraient, vu les résultats encourageants du programme ETM, continuer d'étudier ce type d'intervention pourraient néanmoins améliorer davantage leur méthodologie. Une étude avec un plus grand nombre

de sujets ou un groupe de comparaison permettrait d'appuyer avec plus de forces les arguments en faveur d'un effet du programme. Un suivi à plus long terme pourrait également être envisagé en vue d'étoffer les réflexions sur le maintien des effets dans le temps et sur leur signification fonctionnelle.

En terminant, nous aimerions porter une dernière considération à l'apport des participants à ce projet. Les recommandations faites dans la section précédente ont été principalement guidées grâce aux commentaires obtenus de la part de ceux-ci. D'avoir abordé leur perception des différentes composantes a suscité plus de profondeur dans l'analyse de ces dernières et dans les mesures à prendre pour améliorer le programme. L'élaboration de débat constructif autour d'une intervention est d'ailleurs l'un des bénéfices déjà observés par le passé de la collaboration des patients à la recherche (Jagosh et al., 2012). Considérant l'influence positive de la consultation des participants tant sur le processus de recherche que sur l'amélioration du programme, nous encourageons fortement son maintien dans les futures évaluations des programmes de la famille d'*Espace Transition*. Nous pensons même pertinent et possible d'envisager une collaboration plus étroite avec les participants au sein d'un deuxième cycle d'évaluation qui pourrait être initié pour les programmes ayant déjà été soumis une évaluation pilote. L'organisme *Espace Transition* s'ancre de plus en plus solidement dans la communauté montréalaise, diversifiant ses programmes et étendant son réseau de collaborateurs. Parmi ces collaborateurs grandissant en nombre, *Espace Transition* peut compter sur des participants s'impliquant à plus long terme et volontaires à la participation à différents ateliers. Cet engagement, s'apparentant à une forme de communauté, représente une incontournable opportunité en vue de poursuivre le développement participatif de la recherche d'*Espace Transition* et d'optimiser les effets positifs d'une telle implication sur les participants eux-mêmes en terme d'empowerment et d'apprentissages (Jagosh et al., 2012). Vu leur savoir expérientiel tant de la maladie que des programmes, il serait envisageable de les impliquer activement dans le processus d'évaluation, et ce, dès l'établissement des objectifs de recherche. De fait, *Espace Transition* pourrait ainsi perpétuer sa tradition d'innovation dans le milieu montréalais et québécois tant dans le courant des interventions par les arts que dans le développement de la recherche participative chez les jeunes.

Bibliographie

- Angermeyer, M. C., Matschinger, H., & Corrigan, P. W. (2004). Familiarity with mental illness and social distance from people with schizophrenia and major depression: testing a model using data from a representative population survey. *Schizophrenia Research*, 69(2-3), 175-182. doi:10.1016/s0920-9964(03)00186-5
- Anthony, W. (1993). Recovery From Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-24.
- Archambault, K. (2014). *Évaluation d'un programme novateur de réadaptation par les arts de la scène pour des jeunes présentant un trouble psychiatrique stabilisé : le programme Espace de Transition*. (Ph.D.), Université de Montréal, Montréal.
- Archambault, K., Archambault, I., Dufour, S., Briere, F. N., & Garel, P. (2015). A Mixed Methods Evaluation of the Effects of an Innovative Art-Based Rehabilitation Program for Youths with Stabilized Psychiatric Disorders. *Adolescent Psychiatry*, 5(3), 212-224.
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480. doi:10.1037//0003-066x.55.5.469
- Arvaniti, A., Samakouri, M., Kalamara, E., Bochtsou, V., Bikos, C., & Livaditis, M. (2009). Health service staff's attitudes towards patients with mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 44(8), 658-665. doi:10.1007/s00127-008-0481-3
- Barrowclough, N. T., Humphreys, L., Ward, J., Gregg, L., & Andrews, B. (2003). Self-Esteem in Schizophrenia: Relationships Between Self-Evaluation, Family Attitudes, and Symptomatology. *Journal of abnormal psychology*, 112(1), 92-99.
- Bednar, R. L., Wells, M. G., & Peterson, S. R. (1989). *Self-esteem: Paradoxes and innovations in clinical theory and practice*: American Psychological Association.
- Bradshaw, W., & Brekke, J. S. (1999). SUBJECTIVE EXPERIENCE IN SCHIZOPHRENIA: Factors Influencing Self-Esteem, Satisfaction With Life, and Subjective Distress. *American Journal of Orthopsychiatry*, 69(2), 254-260.
- Bruner, J. S. (1972). Nature and uses of immaturity. *American Psychologist*, 27(8), 687.
- Bush, P. L., Pluye, P., Loignon, C., Granikov, V., Wright, M. T., Pelletier, J.-F., . . . Repchinsky, C. (2017). Organizational participatory research: a systematic mixed studies review

- exposing its extra benefits and the key factors associated with them. *Implementation Science*, 12(119). doi:10.1186/s13012-017-0648-y
- Camic, P. M. (2008). Playing in the mud: Health psychology, the arts and creative approaches to health care. *Journal of Health Psychology*, 13(2), 287-298.
- Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *Am Psychol*, 59(7), 614-625. doi:10.1037/0003-066X.59.7.614
- Creswell, J. W., & Clark, V. L. P. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oak, California: Sage Publications, Inc.
- Crocker, J., & Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychological Review*, 96(4), 608-630. doi:10.1037/0033-295x.96.4.608
- Crocker, J., & Wolfe, C. T. (2001). Contingencies of self-worth. *Psychological Review*, 108(3), 593.
- Daykin, N., Orme, J., Evans, D., Salmon, D., McEachran, M., & Brain, S. (2008). The impact of participation in performing arts on adolescent health and behaviour: a systematic review of the literature. *J Health Psychol*, 13(2), 251-264. doi:10.1177/1359105307086699
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. (2000). Qualitative research. *Thousand Oaks ua*, 413-427.
- Diamond, S., & Lev-Wiesel, R. (2017). The title "therapy" and what do you do with it as a child? Recollections of being in child expressive arts group therapy. *Clin Child Psychol Psychiatry*, 22(1), 152-164. doi:10.1177/1359104516656723
- Dupaul, G. J., Weyandt, L. L., O'Dell, S., & Varejao, M. (2009). College Students With ADHD. *Journal of Attention Disorder*, 13(3), 234-241.
- Durlak, J. A., & DuPre, E. P. (2008). Implementation matters: a review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation. *Am J Community Psychol*, 41(3-4), 327-350. doi:10.1007/s10464-008-9165-0
- Eklund, M., Bäckström, M., & Hansson, L. (2003). Personality and self-variables: important determinants of subjective quality of life in schizophrenia out-patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108(2), 134-143.

- Farkas, M., Gagne, C., Anthony, W., & Chamberlin, J. (2005). Implementing Recovery Oriented Evidence Based Programs: Identifying the Critical Dimensions. *Community Mental Health Journal, 41*(2), 141-158. doi:10.1007/s10597-005-2649-6
- Fleming, A. P., & McMahon, R. J. (2012). Developmental context and treatment principles for ADHD among college students. *Clin Child Fam Psychol Rev, 15*(4), 303-329. doi:10.1007/s10567-012-0121-z
- Fung, K. M., Tsang, H. W., Corrigan, P. W., Lam, C. S., & Cheung, W. M. (2007). Measuring self-stigma of mental illness in China and its implications for recovery. *Int J Soc Psychiatry, 53*(5), 408-418. doi:10.1177/0020764007078342
- Furukawa, T., Harai, H., Hirai, T., Kitamura, T., & Takahashi, K. (1999). Social Support Questionnaire among psychiatric patients with various diagnoses and normal controls. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology, 34*(4), 216-222.
- Gerlinger, G., Hauser, M., Hert, M., Lacluyse, K., Wampers, M., & Correll, C. U. (2013). Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: a systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions. *World Psychiatry, 12*(2), 155-164.
- Gordis, L. (Ed.) (2014). *Epidemiology, Fifth Edition* (fifth ed.). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Gouvernement du Canada. (2006). *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada 2006*. Reperé sur le site du Gouvernement du Canada : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications.html>.
- Hacking, S., Secker, J., Spandler, H., Kent, L., & Shenton, J. (2008). Evaluating the impact of participatory art projects for people with mental health needs. *Health Soc Care Community, 16*(6), 638-648. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00789.x
- Harrison, V. (1984). A biologist's view of pain, suffering and marginal life. *The deprived, the disabled and the fullness of life*. Delaware: Michael Glazier.
- Harter, S. (1990). Causes, correlates, and the functional role of global self-worth: A life-span perspective.
- Heenan, D. (2006). Art as therapy: an effective way of promoting positive mental health? *Disability & Society, 21*(2), 179-191. doi:10.1080/09687590500498143
- Institut de la statistique du Québec. (2015). *Portrait statistique de la santé mentale des Québécois : résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes Santé mentale 2012*. Retrieved from

- Jacobson, N., & Greenley, D. (2001). What Is Recovery? A Conceptual Model and Explication. *Psychiatric Services, 52*(4), 482-486.
- Jagosh, J., Macaulay, A. C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P. L., Henderson, J., . . . Greenhalgh, T. (2012). Uncovering the Benefits of Participatory Research: Implications of a Realist Review for Health Research and Pra. *The Milbank Quarterly, 90*(2), 311-346.
- Johnson, B., & Turner, L. A. (2003). Data collection strategies in mixed methods research. *Handbook of mixed methods in social and behavioral research, 297-319.*
- Jones, P. (2007). Drama as therapy: Theory. *Practice and Research. London: Routledge.*
- Kelaher, M., Dunt, D., Berman, N., Curry, S., Joubert, L., & Johnson, V. (2013). Evaluating the health impacts of participation in Australian community arts groups. *Health promotion international, 29*(3), 392-402.
- King, M., Dinos, S., Shaw, J., Watson, R., Stevens, S., Passetti, F., . . . Serfaty, M. (2007). The Stigma Scale: development of a standardised measure of the stigma of mental illness. *The British Journal of Psychiatry, 190*(3), 248-254.
- Krause, M. S. (1966). A cognitive theory of motivation for treatment. *The Journal of general psychology, 75*(1), 9-19.
- Lecomte, T., Corbiere, M., & Laisne, F. (2006). Investigating self-esteem in individuals with schizophrenia: relevance of the Self-Esteem Rating Scale-Short Form. *Psychiatry Res, 143*(1), 99-108. doi:10.1016/j.psychres.2005.08.019
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol, 27*, 363-385.
- Link, B. G., Struening, E. L., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J. C. (2001). The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services, 52*(12), 1621-1626.
- Lloyd, C., Wrong, S., & Petchkovsky, L. (2007). Art and Recovery in Mental Health : a Qualitative Investigation. *British Journal of Occupational Therapy, 70*(5), 207-214.
- Macpherson, H., Hart, A., & Heaver, B. (2016). Building resilience through group visual arts activities: Findings from a scoping study with young people who experience mental health complexities and/or learning difficulties. *Journal of Social Work, 16*(5), 541-560. doi:10.1177/1468017315581772

- McGorry, P. D., Edwards, J., Mihalopoulos, C., Harrigan, S. M., & Jackson, H. J. (1996). EPPIC: an evolving system of early detection and optimal management. *Schizophrenia bulletin*, 22(2), 305.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*: sage.
- Mittal, D., Sullivan, G., Chekuri, L., Alle, E., & Corrigan, P. W. (2012). Empirical Studies of Self-Stigma Reduction Strategies A Critical Review of the Literature. *Psychiatric Services*, 63(10)(974-984). doi:10.1176/appi
- Moore, G. F., Audrey, S., Barker, M., Bond, L., Bonell, C., Hardeman, W., . . . Baird, J. (2015). Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *Bmj*, 350, h1258. doi:10.1136/bmj.h1258
- Moses, T. (2009a). Self-labeling and its effects among adolescents diagnosed with mental disorders. *Soc Sci Med*, 68(3), 570-578. doi:10.1016/j.socscimed.2008.11.003
- Moses, T. (2009b). Stigma and self-concept among adolescents receiving mental health treatment. *Am J Orthopsychiatry*, 79(2), 261-274. doi:10.1037/a0015696
- Neale, E. L., & Rosal, M. L. (1993). What can art therapists learn from the research on projective drawing techniques for children? A review of the literature. *The Arts in Psychotherapy*, 20(1), 37-49.
- Newman, T., Curtis, K., & Stephens, J. (2003). Do community-based arts projects result in social gains? A review of the literature. *Community Development Journal*, 38(4), 310-322.
- Nugent, W. R. (1995). A differential validity study of the Self-Esteem Rating Scale. *Journal of Social Service Research*, 19(3-4), 71-86.
- Onken, S. J., Craig, C. M., Ridgway, P., Ralph, R. O., & Cook, J. A. (2007). An analysis of the definitions and elements of recovery: A review of the literature. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(1), 9-22. doi:10.2975/31.1.2007.9.22
- Orkibi, H., Bar, N., & Eliakim, I. (2014). The effect of drama-based group therapy on aspects of mental illness stigma. *The Arts in Psychotherapy*, 41(5), 458-466. doi:10.1016/j.aip.2014.08.006
- Parr, H. (2006). Mental health, the arts and belongings. *Transactions of the Institute of British Geographers*, 31(2), 150-166.

- Patton, M. Q. (2002). Qualitative interviewing. *Qualitative research and evaluation methods*, 3, 344-347.
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Clarkin, J. F., Sirey, J. A., Salah, J., Struening, E. L., & Link, B. G. (2001). Adverse effect of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with Bipolar. *Psychiatric Services*, 52(12), 1627-1632.
- Petersen, K. S., Friis, V. S., Haxholm, B. L., Nielsen, C. V., & Wind, G. (2015). Recovery from mental illness: a service user perspective on facilitators and barriers. *Community Ment Health J*, 51(1), 1-13. doi:10.1007/s10597-014-9779-7
- Peterson, L. W., & Hardin, M. E. (1997). *Children in distress: A guide for screening children's art*: WW Norton.
- Pierce, R. D. (2004). A Narrative of Hope. *Psychiatr Rehabil J*, 27(4), 403-410.
- Pluye, P., Potvin, L., Denis, J.-L., Pelletier, J., & Mannoni, C. (2005). Program sustainability begins with the first events. *Evaluation and Program Planning*, 28(2), 123-137. doi:10.1016/j.evalprogplan.2004.10.003
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1986). Toward a comprehensive model of change. In *Treating addictive behaviors* (pp. 3-27): Springer.
- Repper, J., & Perkins, R. (2003). *Social inclusion and recovery: A model for mental health practice*: Elsevier Health Sciences.
- Sagan, O. (2015). "Hope crept in": a phenomenological study of mentally ill artists' biographic narrative. *J Ment Health*, 24(2), 73-77. doi:10.3109/09638237.2014.971150
- Schon, U. K., Denhov, A., & Topor, A. (2009). Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *Int J Soc Psychiatry*, 55(4), 336-347. doi:10.1177/0020764008093686
- Schreiber, R., & Hartrick, G. (2002). Keeping it together: How women use the biomedical explanatory model to manage the stigma of depression. *Issues in mental health nursing*, 23(2), 91-105.
- Shahar, G., & Davidson, L. (2003). Depressive symptoms erode self-esteem in severe mental illness: a three-wave, cross-lagged study. *Journal of consulting and clinical psychology*, 71(5), 890.

- Sirey, J. A., Bruce, M. L., Alexopoulos, G. S., Raue, P., Friedman, S. J., & Meyers, B. (2001). Perceived Stigma as a Predictor of Treatment Discontinuation in Young and Older Outpatients With Depression. *American Journal of Psychiatry*, *158*, 479-481.
- Spandler, H., Secker, J., Hacking, S., Kent, L., & Shenton, J. (2007). Mental health, social inclusion and arts: Developing the evidence base.
- Teddlie, C., & Tashakkori, A. (2003). Major issues and controversies in the use of mixed methods in the social and behavioral sciences. *Handbook of mixed methods in social & behavioral research*, 3-50.
- Thornicroft, G., Brohan, E., Kassam, A., & Lewis-Holmes, E. (2008). Reducing Stigma and Discrimination :Candidate Interventions. *International Journal of Mental Health System*, *2*(3). doi:10.1186/1752-4458-2-3
- Topor, A., Borg, M., Di Girolamo, S., & Davidson, L. (2011). Not just an individual journey: social aspects of recovery. *Int J Soc Psychiatry*, *57*(1), 90-99. doi:10.1177/0020764010345062
- Torgud, L. J., Walker, J. R., Murray, L., Cox, B. J., Chartier, M., & Kjernisted, K. D. (2004). Deficits in perceived social support associated with generalized social phobia. *Cognitive behaviour therapy*, *33*(2), 87-96.
- Trzesniewski, K. H., Donnellan, M. B., & Robins, R. W. (2003). Stability of self-esteem across the life span. *Journal of Personality & Social Psychology*, *84*(1), 205-220. doi:10.1037/0022-3514.84.1.205
- Vander Stoep, A., Beresford, S. A. A., Weiss, N. S., McKnight, B., Cauce, A. M., & Cohen, P. (2000). Community-based study of the transition to adulthood for adolescents with psychiatric disorder. *American Journal of Epidemiology*, *152*(4), 352-363.
- Vega, W. A., Rodriguez, M. A., & Ang, A. (2010). Addressing stigma of depression in Latino primary care patients. *Gen Hosp Psychiatry*, *32*(2), 182-191. doi:10.1016/j.genhosppsy.2009.10.008
- Vogel, D. L., Wade, N. G., & Haake, S. (2006). Measuring the self-stigma associated with seeking psychological help. *Journal of Counseling Psychology*, *53*(3), 325-337. doi:10.1037/0022-0167.53.3.325

- Vogel, D. L., Wade, N. G., & Hackler, A. H. (2007). Perceived public stigma and the willingness to seek counseling: The mediating roles of self-stigma and attitudes toward counseling. *Journal of Counseling Psychology, 54*(1), 40-50. doi:10.1037/0022-0167.54.1.40
- Wade, N. G., Post, B. C., Cornish, M. A., Vogel, D. L., & Tucker, J. R. (2011). Predictors of the change in self-stigma following a single session of group counseling. *J Couns Psychol, 58*(2), 170-182. doi:10.1037/a0022630
- Watson, A. C., Corrigan, P., Larson, J. E., & Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophr Bull, 33*(6), 1312-1318. doi:10.1093/schbul/sbl076
- Willoughby, C., Polatajko, H., Currado, C., Harris, K., & King, G. (2000). Measuring the self-esteem of adolescents with mental health problems : theory meets practice. *La Revue Canadienne d'Ergothérapie, 67*(4), 230-238.
- Wood, L., Ivery, P., Donovan, R., & Lambin, E. (2013). "To the beat of a different drum": improving the social and mental wellbeing of at-risk young people through drumming. *Journal of Public Mental Health, 12*(2), 70-79. doi:10.1108/jpmh-09-2012-0002
- Wright, E. R., Gronfein, W. P., & Owens, T. J. (2000). Deinstitutionalization, Social Rejection, and Self-esteem of Former Mental Patients. *Journal of Health and Social Behavior, 41*(1), 68-90.
- Zartaloudi, A., & Madianos, M. (2010). Stigma Related to Help-Seeking From a Mental Health Professional. *Health Science Journal, 4*(2), 77-83.

Annexe I : Contrat d'engagement du participant

Dans le cadre de ma participation au programme *Espace Transition au Musée*, je, soussigné(e) _____,

M'engage à :

- 1) Arriver 10 à 15 minutes avant le début de l'activité afin d'être prêt(e) à débiter à l'heure;
- 2) Aviser l'accompagnatrice du groupe en cas de retard ou d'absence,
- 3) Faire mon possible pour ne pas m'absenter et terminer le projet jusqu'à la fin (12 semaines, vernissage et rencontre retour avec vidéo),
- 4) Respecter les autres et le matériel.

Je consens par ailleurs à ce que des informations cliniques et relatives à mon fonctionnement soient partagées (oralement ou par écrit) entre l'accompagnatrice du groupe, ses superviseurs cliniques et mes intervenants médicaux et psychosociaux lorsque jugé pertinent.

Signature : _____ Date : _____

Témoin à la signature: _____ Date : _____

Annexe II : Fiche personnelle des participants

Espace Transition au Musée – printemps 2016

Fiche personnelle

Nom : _____

Prénom : _____

Date de naissance : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____

Email : _____

Problèmes de santé : _____

Médicaments : _____

Allergie (s) : _____

Nom - prénom – téléphone d'une personne à contacter en cas d'urgence :

Nom médecin traitant - Tél. :

Nom de l'intervenant – Tél. :

Situation résidentielle :

Situation professionnelle / scolaire :

Annexe III : *Self-Esteem Rating Scale* version courte et traduite en français

Ce questionnaire permet de mesurer ce que vous ressentez à propos de vous-même. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Veuillez répondre à chacune des phrases en utilisant l'échelle ci-dessous :

1 = Jamais

2 = Rarement

3 = Quelquefois

4 = Parfois

5 = Souvent

6 = La plupart du temps

7 = Toujours

- ___ 1. J'ai l'impression que les autres font les choses beaucoup mieux que moi.
- ___ 2. Je suis confiant(e) dans mes capacités à interagir avec les gens.
- ___ 3. Je pense que j'ai tendance à ne pas réussir les choses que je fais.
- ___ 4. Je pense que les gens ont du plaisir à parler avec moi.
- ___ 5. Je pense être une personne compétente.
- ___ 6. Quand je suis avec des gens, j'ai l'impression qu'ils sont contents en ma présence.
- ___ 7. Je pense faire bonne impression sur les autres.
- ___ 8. Je suis confiant(e) dans mes capacités à débiter de nouvelles relations, si je le souhaite.
- ___ 9. J'ai honte de moi-même.
- ___ 10. Je me sens inférieur(e) aux autres.
- ___ 11. Je pense que mes ami(e)s me trouvent intéressant(e).
- ___ 12. Je crois avoir un bon sens de l'humour.
- ___ 13. Je suis en colère contre moi-même.
- ___ 14. Mes ami(e)s me valorisent beaucoup.
- ___ 15. J'ai peur d'avoir l'air stupide face aux autres.

- ___ 16. Je voudrais disparaître quand je suis entouré(e) de monde.
- ___ 17. Je crois que si je pouvais davantage ressembler aux autres, je me sentirais mieux avec moi-même.
- ___ 18. Je crois que je me laisse marcher sur les pieds plus que les autres.
- ___ 19. Je pense que les gens ont du plaisir lorsqu'ils sont avec moi.
- ___ 20. Je voudrais être quelqu'un d'autre.

Annexe IV : *Stigma Scale* version traduite en français par l'équipe de recherche

Svp, répondez aux questions suivantes à l'aide de l'échelle allant de 4 (Tout à fait d'accord) à 0 (Pas du tout d'accord)

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
1. J'ai été victime de discrimination dans ma formation en raison de mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
2. Parfois, j'ai l'impression qu'on me traite comme un(e) gamin(e) en raison de mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
3. D'avoir eu un problème de santé mentale m'a rendu plus compréhensif (ve).	4	3	2	1	0
4. Je ne m'en veux pas d'avoir eu des problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
5. Je crains de dire aux gens que je bénéficie d'un traitement psychologique.	4	3	2	1	0
6. Certaines personnes ayant des problèmes de santé mentale sont dangereuses.	4	3	2	1	0
7. Les gens ont été compréhensifs vis-à-vis de mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
8. J'ai été victime de discrimination par la police en raison de mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
9. J'ai été victime de discrimination par des employeurs en raison de mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0

10. Mes problèmes de santé mentale me ont rendu(e) plus tolérant(e) vis-à-vis des autres gens.	4	3	2	1	0
11. Je me sens très souvent seul(e) en raison de mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
12. J'ai peur de la réaction des gens s'ils découvrent mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
13. J'aurais eu de meilleures possibilités dans la vie si je n'avais pas eu de problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
14. Cela ne me dérange pas que des personnes dans mon voisinage sachent que j'ai eu des problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
15. Je dirais que j'ai eu des problèmes de santé mentale si je me présentais pour un travail.	4	3	2	1	0
16. Je crains de dire aux gens que je prends des médicaments pour des problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
17. Les réactions des gens à mes problèmes de santé mentale me conduisent à me renfermer sur moi-même.	4	3	2	1	0
18. Je suis fâché(e) de la manière dont les gens ont réagi à mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
19. Les gens ne m'ont jamais causé d'ennuis en raison de mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
20. J'ai été victime de discrimination par des professionnels de la santé en raison de mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
21. Des gens m'ont évité(e) en raison de mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
22. Des gens m'ont insulté(e) en raison de mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0

23. Avoir eu des problèmes de santé mentale m'a rendu(e) plus solide.	4	3	2	1	0
24. Je ne me sens pas embarrassé(e) en raison de mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
25. J'évite de parler aux gens de mes problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0
26. Avoir eu des problèmes de santé mentale me donne le sentiment que la vie est injuste.	4	3	2	1	0
27. Je ressens le besoin de cacher mes problèmes de santé mentale à mes amis.	4	3	2	1	0
28. Je trouve difficile de dire aux gens que j'ai des problèmes de santé mentale.	4	3	2	1	0

Annexe V : Canevas d'entrevues

Canevas d'entrevue post-programme et au suivi trois mois après le programme – Participants-cibles et co-participants

Questions 1 à 3 uniquement posées aux participants-cibles

- 1) Où vis-tu présentement? Avec qui?
 - a) À quel point te dirais-tu satisfait(e) de ta situation résidentielle sur une échelle de 1 (très insatisfait) à 5 (très satisfait)?
 - b) Peux-tu expliquer ta réponse?

- 2) Quelles sont tes occupations principales (école, travail, loisir)?
 - a) À quel point te dirais-tu satisfait(e) de tes occupations sur une échelle de 1 (très insatisfait) à 5 (très satisfait)?
 - b) Peux-tu expliquer ta réponse?

- 3) As-tu des projets à court, moyen ou long terme?
 - a) À quel point te dirais-tu confiant(e) de pouvoir les réaliser sur une échelle de 1 (très confiant) à 5 (très peu confiant)?
 - b) Peux-tu expliquer ta réponse?

Questions 4 à 10 posées aux participants-cibles et aux co-participants

La question 4 a été retirée lors de l'entrevue au T3.

- 4) Peux-tu me décrire ton expérience dans le programme *Espace Transition au musée*?
Peux-préciser :
 - a) Comment tu te sentais quand tu étais aux ateliers?
Ex. si nécessaires : plaisir, détente, distraction, défoulement, stress, anxiété, ennui, gêne...
 - b) Comment était ta participation aux ateliers pendant la session?
Ex. si nécessaires : active, attentive, motivée, passive, inconstante, dépendante des activités proposées...
 - c) Comment étaient tes interactions avec les autres en cours d'ateliers?
Ex. si nécessaires : fréquence, qualité, seulement avec certains/avec pas mal tous, difficile/facile pour toi, forcées/spontanées...
 - d) Que penses-tu du fait que le programme regroupe des jeunes ayant des problèmes de santé mentale avec des jeunes qui n'en ont pas?

- 5) As-tu l'impression que ta participation au programme *Espace Transition au musée* t'a apporté quelque chose?
- Si oui, peux-tu me donner quelques exemples de ce que ça t'a apporté?
 - Si oui ou non, peux-tu me dire comment tu expliques/qu'est-ce qui a entraîné cela à ton avis?
- 6) As-tu l'impression que ta participation au programme a pu changer quelque chose dans :
- La façon dont tu te sens?
 - La façon dont tu te perçois (ta perception de soi, ex. estime de soi, confiance en soi, sentiment de compétence, sentiment de valeur personnelle, sentiment d'efficacité personnelle)?
 - Ton confort relationnel et tes habiletés sociales (ex. gêne, peur du jugement des autres, confiance en autrui, ouverture aux autres, impression de bien comprendre les autres et qu'ils te comprennent bien, capacité à exprimer tes besoins, demandes, opinions, idées, etc. aux autres, capacité à écouter les autres, capacité à faire des compromis, capacité à prendre ta place dans un groupe, capacité à te faire des amis)?
 - Ton fonctionnement quotidien (ex. autonomie, routines, socialisation, engagement dans des activités productives, projets)?
 - La façon dont tu te sens perçu par les gens qui t'entourent et par la société?

Les questions 7 et 8 ont été ajoutées lors de l'entrevue au T3

- 7) Nous allons maintenant nous attarder un peu plus sur la façon dont tu te perçois et la façon dont tu te sens perçu par les gens qui t'entourent et par la société.

Si changements rapportés :

- Qu'est-ce qui a pu amener ces changements à ton avis?

Si aucun changement rapporté à cet égard :

- Comment expliques-tu que la participation au programme ne t'ait pas amené de changement à ce niveau?

- 8) Le programme *ETM* comportait certaines caractéristiques présumées pouvoir amener des changements favorables dans la façon dont tu te perçois et/ou la façon dont tu te sens perçu par les gens qui t'entourent et par la société, notamment le fait :
- qu'il ait lieu au MBAM, soit une institution culturelle grand public et prestigieuse,
 - qu'il soit animé par une éducatrice des arts et non pas une clinicienne,
 - qu'il culmine en un vernissage et une exposition grand public de des œuvres créées et

d. qu'il regroupe, de manière indifférenciée, des jeunes aux prises avec des problèmes de santé mentale et d'autres qui n'en présentent pas

- Qu'as-tu pensé de ces caractéristiques/comment les as-tu vécues?

Si changements rapportés :

- Crois-tu que certaines de ces caractéristiques ont pu contribuer aux changements que tu rapportes dans la façon dont tu te perçois et/ou te sens perçu par les gens qui t'entourent et par la société?

Si aucun changement rapporté à cet égard :

- Comment expliques-tu que ces caractéristiques ne t'aient pas apporté de changements dans la façon dont tu te perçois et/ou te sens perçu par les gens qui t'entourent et par la société?

9) Penses-tu que ta participation au programme a pu avoir des impacts négatifs/indésirables?

10) Aurais-tu des suggestions à faire pour améliorer le programme *ET* au musée (par ex. le rendre plus adapté, plus appréciable, plus efficace...)?

11) Est-ce que tu recommanderais cette expérience à un autre jeune? Pourrais-tu expliquer ta réponse?

Canevas d’entrevue post-programme et au suivi trois mois après le programme – Proches des participants-cibles

- 1) À quelle fréquence approximative avez-vous eu des contacts avec le participant X *au cours de sa participation au programme* ? **modifiée au T3 pour** : À quelle fréquence approximative avez-vous eu des contacts avec le participant X *au cours des trois derniers mois*?

- 2) Avez-vous l’impression que la participation au programme *Espace Transition au musée* a apporté quelque chose à X ?
Si oui, pouvez-vous me donner quelques exemples de ce que ça lui a apporté?

- 3) Avez-vous l’impression que la participation au programme a pu changer quelque chose dans :
 - a) La façon dont X se sent?
 - b) La façon dont X se perçoit (c.-à-d. perception de soi, ex. estime de soi, confiance en soi, sentiment de compétence, sentiment de valeur personnelle, sentiment d’efficacité personnelle)?
 - c) Son confort relationnel et ses habiletés sociales (ex. gêne, peur du jugement des autres, confiance en autrui, ouverture aux autres, impression de bien comprendre les autres et qu’ils te comprennent bien, capacité à exprimer tes besoins, demandes, opinions, idées, etc. aux autres, capacité à écouter les autres, capacité à faire des compromis, capacité à prendre ta place dans un groupe, capacité à te faire des amis)?
 - d) Son fonctionnement quotidien (c.-à-d. fonctionnement global, ex. autonomie, routines, socialisation, engagement dans des activités productives, projets)?
 - e) La façon dont X se sent perçu par les gens qui l’entourent et par la société?

- 4) Pensez-vous que la participation au programme a pu avoir des impacts négatifs/indésirables sur X?

- 5) Avez-vous une idée des éléments pouvant expliquer les changements apportés chez 1608 par le programme?

- 6) Auriez-vous des suggestions de modifications pour améliorer le programme Espace Transition au Musée?

Canevas d’entrevue post-programme et au suivi trois mois après le programme – Cliniciens-référents

- 1) Quel est votre titre d’emploi ?
- 2) Dans quel département/unité et dans quel établissement travaillez-vous principalement ?
- 3) À quelle fréquence approximative avez-vous eu des contacts avec le participant X *au cours de sa participation au programme* ? **modifiée au T3 pour** : À quelle fréquence approximative avez-vous eu des contacts avec le participant X *au cours des trois derniers mois*?
- 4) Avez-vous l’impression que la participation au programme *Espace Transition au musée* a apporté quelque chose à X ?
Si oui, pouvez-vous me donner quelques exemples de ce que ça lui a apporté?
- 5) Avez-vous l’impression que la participation au programme a pu changer quelque chose dans :
 - a. La façon dont X se sent?
 - b. La façon dont X se perçoit (c.-à-d. perception de soi, ex. estime de soi, confiance en soi, sentiment de compétence, sentiment de valeur personnelle, sentiment d’efficacité personnelle)?
 - c. Son confort relationnel et ses habiletés sociales (ex. gêne, peur du jugement des autres, confiance en autrui, ouverture aux autres, impression de bien comprendre les autres et qu’ils te comprennent bien, capacité à exprimer tes besoins, demandes, opinions, idées, etc. aux autres, capacité à écouter les autres, capacité à faire des compromis, capacité à prendre ta place dans un groupe, capacité à te faire des amis)?
 - d. Son fonctionnement quotidien (c.-à-d. fonctionnement global, ex. autonomie, routines, socialisation, engagement dans des activités productives, projets)?
 - e. La façon dont X se sent perçu par les gens qui l’entourent et par la société?
- 6) Pensez-vous que la participation au programme a pu avoir des impacts négatifs/indésirables sur X?
- 7) Avez-vous une idée des éléments et processus ayant pu sous-tendre les effets que vous attribuez à la participation au programme?

La question 8 a été ajoutée au T3

- 8) Nous aimerions connaître votre avis sur certains aspects spécifiques du programme ETM. Nous nous intéressons à la façon dont vous les avez perçus de l'extérieur et à comment vous les reliez aux effets attribués à la participation au programme.

Quelle est votre opinion concernant :

- a. Le fait que le programme avait lieu au MBAM, soit une institution culturelle grand publique et prestigieuse, et non pas dans un milieu clinique?
 - b. Le fait que le programme était animé par une éducatrice des arts plutôt que par une clinicienne ?
 - c. Le fait que le programme ait culminé en un vernissage et une exposition grand publique des œuvres créées ?
 - d. Le fait que le programme regroupait, de manière indifférenciée, des jeunes aux prises avec des problèmes de santé mentale et d'autres qui n'en présentent pas ?
- 9) Auriez-vous des suggestions de modifications à proposer pour améliorer le programme Espace Transition au musée (le rendre plus adapté, plus appréciable, plus efficace...)?