

PARTICIPATION DES USAGERS ET DES AIDANTS À LA RELECTURE DE LA CLASSIFICATION DES TROUBLES MENTAUX ET DU COMPORTEMENT (CIM-11)

ETUDE PRINCEPS SUR DEUX TROUBLES : L'ÉPISODE DÉPRESSIF ET LA SCHIZOPHRENIE

**RAPPORT D'ÉTAPE
JUIN 2018**

EPSM Lille-Métropole, Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé
(CCOMS) pour la Recherche et la Formation en Santé Mentale (Lille, France)
211 rue Roger Salengro - 59260 Hellemmes
T: +33 (0) 320 43 71 00

www.ccomssantementalelillefrance.org/presentation-0

Les étiquettes rendent service aux experts, mais ils feraient mieux d'utiliser des mots plus communs qui ne terrifient pas les usagers. La terminologie officielle peut-être trompeuse pour les usagers.

Un usager Grec

“Les discussions [à propos des traductions] ont également attiré notre attention sur l'importance du choix des mots dans des textes destinés aux usagers et aidants et sur les difficultés parfois insurmontables que les usagers et les aidants peuvent rencontrer quand ils essaient de comprendre des textes médicaux”

Rapport de Traduction Hongrois

INFORMATIONS GENERALES

(CO)INVESTIGATEURS

Agoub, M. (Maroc), Askevis-Leherpeux, F. (France), Benmessaoud, D. (Algérie), Barikova, V. (France), Carta, M., (Italie), Castelpietra, G. (Italie), Crepaz-Keay (G.B.), Daumerie, N. (France), Fresán, A. (Mexique), Gomez, M.L. (Espagne), Grigutyte, N. (Lituanie), El Khansaa, L. (Maroc), Kishore, J., (Inde), Kiss, M. (Hongrie), Limane, Y. (Mauritanie), Lopez, M. (Espagne), Martínez, N. (Mexique), Medina-Mora, M.E. (Mexique), Morejon, A.V. (Espagne), Mura, G. (Italie), Pelletier, J.F. (Canada), Pérez, D.M. (Espagne), Raharinivo, M. (Madagascar), Rascón, M.L. (Mexique), Rastogi, R. (Inde), Rela, T. (Mexique), Richa, S. (Liban), Robles, R. (Mexique), Roelandt, J.L. (France), Ruiz, E.S. (Espagne), Sentoufi, Z. (Maroc), Skourteli, M. (Grèce), Sood, A. (Inde), Triantafyllou (France), Thevenon, C. (France), Vasilopoulos, F. (Grèce), Yadav, A. (Inde), Yust, C.C. (Espagne)

COMITE DE PILOTAGE

Benradia, I., Psychologue, CCOMS, Lille, France
Bretel, F. Psychiatre, Coordinateur du réseau de réhabilitation psycho-sociale "RéPsyRED76", Rouen, France
Brun, P., Pair aidant, CH Charcot, Plaisir, France
Demassiet, V., ex usager des services de santé mentale, Secrétaire Général du réseau Réseau Français sur l'entente de voix (REV), Lille, France.
Julien, J.P., Pair aidant, Hôpitaux de Saint-Maurice, France
Larchanche, S., Anthropologue Centre Minkowska, Paris, France
Letailleur, C., Usager des services de santé mentale, Président de « Frontières Invisibles », association but non lucratif, Rouen, France
Loubier, D., Délégué Régional de l'Union Française des Amis et Familles de Malades Psychiques (UNAFAM-France)
Marchal, C., Usager Expert, L'Autre lieu, Bruxelles, Belgique
Staedel, B., Chargée de Mission, CCOMS de, Programme "Pairs-Aidants"
Vasseur-Bacle, B., Psychologue, CCOMS, Lille, France
Van Remoortel, J., Santé Mentale Europe
Wooley, S., Santé Mentale Europe

CHERCHEURS ASSOCIÉS

Baleige, A., Interne en Psychiatrie, EPSM Lille-Metropole, CCOMS, Lille (France)
Brunet, F., Psychiatre, Lille CHU, CCOMS, Lille (France)
Fontaine, A., Interne en Psychiatrie, CCOMS, Lille (France)
Guernut, M., Assistante de Recherche, CCOMS, Lille (France)
Koenig, M., Psychologue, U. Paris 8, CCOMS, Lille (France)
Marsili, M., Psychiatre, EPSM Lille-Metropole, CCOMS, Lille (France)
Sebanne, D., Psychiatre, Lille CHU, CCOMS, Lille (France)
Stona, A.C., Médecin de Santé Publique, CCOMS, Lille (France)

ENQUETEURS

Algérie	Belkacem- Djeffel, M., Interne en Psychiatrie Boukhatem, I., Interne en Psychiatrie Boutaleb, D., Interne en Psychiatrie Mertani L., Interne en Psychiatrie Souhlal, Z., Psychiatre
Canada	Morin, M., Assistante de Recherche
France	Baleige, A., Interne en Psychiatrie, Lille Brunet, F., Psychiatre, Lille Fontaine, A., Interne en Psychiatrie, Lille Beye, A., Infirmière Nanterre Desruelle, C., Infirmière Alexopoulos, C., Psychologue Schmidt, B., Infirmier De Fos, E., Psychologue Monnier, D., Infirmière Lemarie, N., Infirmière Saraiva, G., Infirmière Storm, S., Cadre de Santé Caloone, C., Psychologue Depoorter, C., Infirmière Mastrangelo, C., Pair-Aidant Vermeersch, V., Pair-Aidant
Grèce	Iatraki, G., Stagiaire Psychologue Katimertzi M., Stagiaire Psychologue
Hongrie	Barkász, H., Psychologue Karácsonyi, A, Etudiant en Psychologie Kiss, M., Psychologue Meixne, J., Etudiant en Psychologie Menkó, G., Psychologue Nyulászi, A., Psychologue Pálmai, A., Etudiant en Travail Social
Inde	Aseem, Interne, Dept. de Médecine Communautaire Kukreti, P., Professeur Assistant, Dept. of Psychiatrie, LHMC Rathore, K.S., Interne, Dept. de Médecine Communautaire Salodja, U.P., Interne, Dept. de Médecine Communautaire Sethi, S., Resident Sénior, Dept. de Médecine Communautaire Singh, S.K., Interne, Dept. de Médecine Communautaire
Italie	Celona, D., Interne en Psychiatrie d'Oca, S., Etudiante en Réhabilitation Psychosociale (Master) Farci, V., Etudiant en Réhabilitation Psychosociale (Master) Garino, D., Interne en Psychiatrie Marenda, F., Interne en Psychiatrie Tassi, F., Interne en Psychiatrie Vitucci, C.M., Interne en Psychiatrie

Liban	Abisaleh , R., Psychologue El Chouiefat, D., Cadre de santé Yara, C., Interne en Psychiatrie Zarzour, M., Interne en Psychiatrie
Lituanie	Petraškaitė, K., Etudiante en Psychologie (Master). Jurkštaitė-Pačėsiėnė, L., Etudiante en Psychologie (Master).
Madagascar	Fanomezantsoa, A., Infirmière Manambisoa, V., Médecin Généraliste Manovosoa, , R., Infirmière Milasoa, L.R., Infirmière Rambolamamy, A., Infirmière Randriamahefa, M.L., Médecin Généraliste Randriamanantena, M., Médecin Généraliste Rasoamanarivo, T. Infirmière Rehedinosy, P., Infirmière
Mauritanie	Abeidak, M., Cadre de Santé Birame, A. Cadre de Santé El Ghadi, Psychiatre Lemine, M., Psychiatre Mahmoud, M., Cadre de Santé Sid' Ahmed, M., Cadre de Santé Yahouvdhou, Psychologue
Mexique	González, A., Licence de Psychologie Madrigal, P.S., Etudiant en Licence de Médecine Rascón, M.L. , Doctorat de Psychologie Vázquez, A., Licence de Psychologie
Maroc	Abouelfaraj, H., Interne en Psychiatrie Aitelhaj, M, Interne en Psychiatrie Cherif Mghari, D, Interne en Psychiatrie. Deroui, K., Interne en Psychiatrie Fadili, A., Interne en Psychiatrie Falah, K., Interne en Psychiatrie Malki, Z., Interne en Psychiatrie Rachidi, S., Interne en Psychiatrie Reda, A., Interne en Psychiatrie Sentoufi, Z., Interne en Psychiatrie
Espagne	UGCSM-HVR García, A.R., Médecin Résident en Psychiatrie (2eme Année). Iglesias, S.D., Psychologue Résident en Psychologie Clinique (2eme Année). Rodriguez, G.B., Psychologue Résident en Psychologie Clinique (4eme Année) Colvee, C.B., Psychologue Résident en Psychologie Clinique (4eme Année) Luque, L.A., Psychologue Résident en Psychologie Clinique (1eme Année) Montero, J.M.T., Psychologue Résident en Psychologie Clinique (2eme Année)

SOUTIEN TECHNIQUE

Département d'Information et de Recherche Médicale, EPSM, Lille:

Demazière, G, Technicien de l'Information Médicale

Dumesnil, C., Médecin de Santé Publique

Lebouteiller, V., Technicienne de l'Information Médicale

SOUTIEN FINANCIER

L'étude a reçu le soutien financier Du Ministère Français de la Santé pour les visites de sites et la coordination internationale.

Les bureaux de l'OMS de Madagascar et de la Mauritanie ont apporté leur soutien technique aux équipes de recherche de ces deux pays.

AUTEURS

Roelandt, J.L., CCOMS Lille, EPSM Lille-Métropole, INSERM – ECEVE

Askevis-Leherpeux F., CCOMS Lille, U. Lille 3, INSERM – ECEVE

Baleige, A., CCOMS Lille, EPSM Lille-Métropole.

Fontaine, A., CCOMS Lille, CHU Lille.

Guernut, M., CCOMS Lille

RAPPORT D'ETAPE

Table des matières

RAPPORT DE RECHERCHE (I)	8
1. CONTEXTE ET RATIONNEL	9
2. PROTOCOLE	14
3. METHODOLOGIE	20
4. PROCEDURE	39
5. QUESTIONNAIRES	40
RAPPORT DE RECHERCHE II	52
RESULTATS	55
Épisode dépressif.....	57
Usagers	58
Aidants	98
Langage & communication.....	138
Schizophrénie.....	151
Usagers	153
Aidants	194
Langage & communication.....	227
DISCUSSION	
REFERENCES	249

RAPPORT DE RECHERCHE (I)

- **Contexte et Rationnel**

- **Protocole**

RAPPORT DÉTAIPE

1. CONTEXTE ET RATIONNEL

1.1. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS)

L'OMS est l'organisme international du système des Nations Unies, fondé en 1948, faisant autorité en matière de santé. Elle a pour vocation d'amener tous les peuples au niveau de santé le plus élevé possible.

La santé est définie par l'OMS comme un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

En réponse à sa vocation, l'OMS assure sept missions :

- Diriger et coordonner les actions mondiales en matière de santé,
- Définir les programmes de recherche en santé,
- Fixer des normes et des critères,
- Présenter des options politiques fondées sur des données probantes,
- Fournir un soutien technique aux pays,
- Suivre les tendances en matière de santé publique.
- Articuler des options politiques éthiques et basées sur des preuves.

Parmi les responsabilités constitutionnelles de l'OMS, figurent l'élaboration et la révision des nomenclatures internationales des maladies, des causes de décès et des pratiques de santé publique, et la standardisation des procédures diagnostiques (World Health Organization, 2007). Dans ce cadre, les traités internationaux exigent des 194 pays membres de l'OMS qu'ils recueillent des statistiques de santé et les transmettent à l'OMS en utilisant la Classification Internationale des Maladies (CIM)

1.2. LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES MALADIES (CIM)

Définition

La CIM est une **norme internationale** regroupant des catégories diagnostiques et présentant des descriptifs communs. Il s'agit d'un standard international utilisé pour l'information sanitaire, l'évaluation et la surveillance de la mortalité, de la morbidité et des autres paramètres de santé. Cet outil diagnostique est utilisé par les Etats et les professionnels sur le terrain pour (WHO, 2015) :

- Assurer une surveillance des épidémies, des menaces de santé publique et mesurer le fardeau des maladies,
- Identifier les personnes vulnérables/à risque,
- Définir les obligations des Etats Membres de l'OMS à fournir des soins de santé gratuits ou subventionnés à leurs populations,
- Faciliter l'accès à des services de santé appropriés.

La CIM sert également de base pour établir des **recommandations de prise en charge** et des standards de pratiques professionnelles. Elle est ainsi utilisée par les professionnels pour établir un diagnostic et prendre des décisions cliniques sur les traitements par exemple, ou pour justifier des raisons d'incapacité et de compensation auprès d'organismes de sécurité sociale ou d'assurance.

Il s'agit également d'un outil devant favoriser la **communication** entre professionnels, et entre professionnels et usagers des services de santé (Reed, 2010).

Au vu des nombreuses utilisations de la CIM, sa révision se doit de répondre à une large série d'applications cliniques, de santé publique, d'éducation, de recherche, de politique, et de statistiques. Elle doit aussi suivre le rythme des progrès scientifiques en matière de soins de santé qui peuvent améliorer sa fiabilité, sa validité et son utilité.

Révision de la classification

Comme tout système de classification, la CIM évolue et de nombreuses mises à jour ont été publiées par l'OMS depuis sa création. La version actuellement en vigueur est la 10^{ème} (CIM-10), parue en 1992 (World Health Organization, 1992). Cette dernière est actuellement en cours de révision et il est prévu que la CIM-11 soit soumise pour approbation à l'Assemblée Mondiale de la Santé en 2018.

Cette révision s'inscrit dans un processus global prenant en compte la diversité des professionnels de santé mentale et de soins primaires au niveau international. La CIM est par conséquent une classification multilingue, pluridisciplinaire mais aussi transparente et dénuée de tout conflit d'intérêts. Un des objectifs de cette 11^{ème} révision est de maximiser l'utilité clinique du système de classification (Organisation Internationale de la Francophonie, n.d.). Dans le cadre d'une classification des troubles mentaux et du comportement (Chapitre V), dont la révision est assurée par le département de santé mentale et abus de substances de l'OMS, l'utilité clinique d'une classification dépend de (Parnas, 2005) :

- Son usage en pratique clinique, à savoir la précision de sa description clinique, sa facilité d'utilisation et le temps nécessaire pour l'utiliser,
- Son utilité dans les décisions cliniques et notamment le choix des interventions thérapeutiques.

Afin de renforcer la communication entre praticiens, usagers et familles, il était important que ces trois acteurs soient parties prenantes de la révision de la CIM.

1.3. IMPLICATION DES PROFESSIONNELS

L'implication des praticiens a été rendue possible par la mise en place du Réseau Global de Pratique Clinique (RGPC). Le RGPC a centralisé l'inscription des professionnels au processus de révision de la CIM. Il s'agit d'un réseau international et multilingue rassemblant des professionnels de santé mentale et santé primaire intéressés par la révision de la CIM 10. Une plateforme permet de recueillir l'avis des praticiens sur la CIM-11 et la prise en compte de leur expertise clinique. Des enquêtes ont pour but

d'évaluer la justesse des critères, la faisabilité et l'utilité clinique de la nouvelle classification (Reed et al., 2013).

Au 1^{er} septembre 2015, les professionnels inscrits sur le plan international étaient au nombre de 12 161, dont 1 058 francophones.

1.4. IMPLICATION DES USAGERS ET DES AIDANTS

L'OMS a inscrit la participation de tous les acteurs concernés par la CIM dans son processus de révision. Par « acteurs », il est entendu aussi bien les représentants des états membres de l'OMS et les professionnels de différentes disciplines, que les usagers et les aidants. Ces derniers sont reconnus par l'OMS comme des parties prenantes directes (*stakeholders*) du processus de révision de la CIM (Reed, 2011).

Aujourd'hui, et sur le plan international, la reconnaissance de l'expertise des usagers et de leurs aidants constitue un axe central des politiques de santé mentale. La « voix des usagers » est ainsi rendue manifeste dans de multiples domaines :

- *Recherche* : Les recherches-actions participatives font aujourd'hui partie intégrante du répertoire méthodologique en milieu sanitaire (Greacen & Jouët, 2009). Notons, par exemple, que le concept d'évolution positive (*i.e.* rémission et rétablissement) est né de témoignages d'usagers en santé mentale (Andreasen et al., 2005; Brohan, Elgie, Sartorius, & Thornicroft, 2010; Davidson, Schmutte, Dinzeo, & Andres-Hyman, 2008).
- *Pratiques cliniques et psychothérapeutiques* : Les orientations récentes se préoccupent de donner au patient les moyens d'être acteur de sa propre santé et à son entourage d'être partenaire du programme de soin (Greacen & Jouët, 2012).
- *Mesures législatives* : Certaines mesures ont notamment permis la reconnaissance officielle des droits des usagers, dont celui d'avoir accès à leurs dossiers médicaux¹.

Par ailleurs, dans une déclaration de l'OMS (World Health Organization, 2010), l'accessibilité à l'information constitue l'une des dimensions clés de l'*empowerment* des usagers et des aidants en santé mentale. L'information en santé mentale est reconnue depuis plusieurs années comme un outil thérapeutique incontournable (Palazzolo, 2003), mais également, sur un plan éthique, comme une condition du consentement de l'utilisateur, du respect de sa dignité et de son autonomie (Bacon & Herbay, 2012). La relation thérapeutique asymétrique et souvent paternaliste cède la place à une relation de partenariat entre les professionnels de santé, les patients et leur entourage, devenus des « usagers/aidants-citoyens » (Roelandt & El Ghazi, 2014). Or ce partenariat, pour s'inscrire dans un système démocratique, implique une montée en expertise des usagers (Compagnon, 2014) favorisant leur participation à tout processus de décision les concernant (Reed et al., 2013). Un travail de concertation entre les professionnels, les usagers et les aidants s'appuie non seulement sur la mise à

¹ En France, on peut évoquer la loi du 4 mars 2002 qui insiste sur les informations à donner au patient sur sa santé et sur l'obligation de lui annoncer le diagnostic de la maladie dont il est atteint.

disposition d'informations pertinentes les concernant, mais également sur le recueil de leur avis et de leur expertise.

La participation des usagers et des aidants au processus de révision de la CIM, en favorisant la coexistence de différentes expertises, permettrait ainsi la création d'un véritable espace de dialogue et de rencontre autour de la question du diagnostic psychiatrique.

Cette démarche oriente les professionnels vers un dialogue *avec les citoyens* et les différents acteurs de la santé mentale afin de parvenir à une classification *pour les personnes malades* et non seulement pour les maladies (Reed et al., 2013). L'intégration d'une diversité de perspectives favorise un langage compréhensible par tous et moins stigmatisant, et ainsi favorable à l'établissement d'une alliance thérapeutique (Lovell, 2010). En effet, la complexité des systèmes actuels de diagnostic psychiatrique contribue largement à leur faible utilité clinique (Reed, 2011).

Le processus participatif de révision de la CIM proposé par l'OMS s'inscrit ainsi dans une *vision citoyenne et démocratique de la santé mentale* (Roelandt, 2004). Il vise à *favoriser la communication entre les professionnels, les usagers et les aidants* et ainsi, à renforcer l'utilité clinique du système de classification.

1.5. CONTEXTE

La volonté de donner une réelle opportunité aux usagers et aux aidants de contribuer de façon constructive au processus de révision est novatrice, et aucune méthodologie n'existe à ce jour pour permettre une telle démarche. C'est dans ce contexte que le département Santé Mentale et Abus de Substances Psychoactives de l'OMS a initié la démarche et demandé l'organisation d'un « *débat qui permette à l'OMS d'apprécier et de commencer à tirer des enseignements des diverses perspectives françaises sur une série de thèmes pertinents pour le développement de la CIM-11* » (Reed, 2011, p. 170).

1.5.1. Les différentes parties prenantes

L'organisation de l'implication des usagers et des aidants dans le processus de révision de la CIM a notamment été confiée au Centre Collaborateur de l'OMS (CCOMS) de Lille (Reed, 2011). Le CCOMS, en lien avec l'OMS Genève, a collaboré avec le Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale et Société (CERMES) pour organiser trois journées de réflexion de la psychiatrie française et francophone sur les thèmes de : (1) les troubles schizophréniques et délirants, (2) les troubles de l'enfance et l'adolescence et (3) les troubles liés au genre (Roelandt et al., 2011). Ces trois thématiques avaient été choisies en fonction des problématiques prégnantes à l'époque (Reed et al., 2013).

Le premier séminaire a le plus largement porté sur la question de la stigmatisation inhérente à toute classification.

Le second, couvrant le domaine de la psychiatrie infanto-juvénile, était particulièrement pertinent dans le cadre national français, en raison de l'existence d'une entité nosologique et pronostique propre à la

psychiatrie française. De plus, ce versant de la psychiatrie Française était le lieu d'une forte opposition entre les associations de familles et les professionnels, voire au sein même de ces groupes. Enfin, la troisième thématique, centrée sur les troubles du genre, permettait de soulever la question de la dépsychiatriation et de s'interroger sur la nécessaire prise en considération des aspects contextuels, qu'ils soient culturels, politiques ou sociaux.

Ces trois journées se sont déroulées avec la participation active de la Fédération Française de Psychiatrie et d'associations d'usagers et d'aidants. Elles ont réuni des cliniciens, des chercheurs, des usagers et des aidants pour entamer la réflexion autour de la nouvelle classification et des problématiques soulevées par ce processus (Reed, 2011). Elles ont donné lieu à trois numéros de la revue *L'Information Psychiatrique* (Troubles des conduites et troubles envahissant du développement chez l'enfant et l'adolescence, 2011; Troubles liés au genre, 2011; Troubles schizophréniques et délirants, 2011).

Depuis ces journées, le CCOMS de Lille a soutenu l'OMS dans le développement de la nouvelle classification des troubles mentaux et du comportement en langue Française, parallèlement à d'autres langues (anglais, espagnol, russe, chinois, japonais). Il s'agissait de garantir une participation aussi large que possible de la communauté francophone, et particulièrement des usagers et aidants, ainsi que la participation des pays à faibles et moyens revenus par l'accès au matériel CIM en français. Pour ce faire, le CCOMS de Lille s'est associé aux CCOMS francophones de Montréal, Casablanca et Genève, ainsi qu'à l'université américaine de Beyrouth et l'hôpital Razi de Tunis afin d'établir un consortium d'appui à l'OMS pour la révision de la classification (Reed et al., 2013).

1.5.2. Retours des Groupes de Travail

Suite à la constitution du consortium d'appui à l'OMS pour le développement de la CIM-11 en francophonie, les CCOMS de Lille et de Montréal ont décidé de réfléchir à la façon dont impliquer les usagers et les aidants dans la révision de la CIM-10. Des groupes de travail constitués de professionnels, usagers et aidants se sont ainsi réunis en 2013 et 2014 à Montréal et à Lille. A Lille, une première rencontre entre les professionnels du CCOMS et six usagers et aidants a été organisée fin 2013 afin de présenter l'OMS, la CIM, le processus de révision, les acteurs impliqués et les enjeux du projet. Deux sessions de brainstorming ont été conduites fin 2013 et début 2014 auprès de ce groupe mixte d'usagers et d'aidants pour réfléchir à la manière dont ils pourraient participer au développement de la CIM-11. L'analyse des échanges a permis de dégager deux axes de travail :

- L'intégration d'éléments contextuels dans la classification des troubles mentaux et du comportement via la révision des codes Z (Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé) et des codes V (Causes de morbidité et de mortalité)²,
- La lecture et les commentaires de la classification par les usagers et aidants³

² Axe de recherche coordonné par le CCOMS de Montréal

³ Axe de recherche coordonné par le CCOMS de Lille

Ces deux axes ont ensuite été présentés et discutés lors d'une session dédiée des 4^{ème} Rencontres Internationales du CCOMS de Lille sur l'empowerment des usagers et des aidants en santé mentale fin janvier 2014, en présence du chef de projet senior de l'OMS sur la révision de la CIM-10 (Santé Mentale en Europe: Comment promouvoir les expériences d'empowerment des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants? Indicateurs et bonnes pratiques, 2010). A cette occasion, il a été confirmé que le CCOMS de Lille développerait un protocole de recherche sur la contribution des usagers et aidants à la révision de la classification des troubles mentaux et comportementaux.

2. PROTOCOLE

Le protocole a été élaboré en collaboration avec des usagers et des aidants.

Il propose une méthodologie de relecture des caractéristiques essentielles des lignes directrices d'un diagnostic afin d'en interroger la compréhension et la perception par les usagers et les aidants.

Cette méthodologie a été construite de sorte à pouvoir être adaptée à la relecture de toute ligne directrice moyennant la modification des termes interrogés par le questionnaire (*i.e.* les questions, elles, restent inchangées). Dans cette étude princeps, nous avons choisi d'appliquer ce protocole à la relecture des caractéristiques essentielles de deux diagnostics : l'épisode dépressif et la schizophrénie.

La décision d'adapter le protocole à deux troubles n'a pas pour but de les comparer directement, mais de s'assurer que le protocole peut être transposé à des pathologies différentes.

Le choix de l'épisode dépressif et de la schizophrénie (*cf.* Parties 2.1 et 2.2) s'appuie notamment sur la forte prévalence du premier (Whiteford, Ferrari, Degenhardt, Feigin, & Vos, 2015) et sur les difficultés de communication entourant la seconde (Palazzolo, 2003). Comparer certaines réactions aux deux catégories diagnostiques devrait néanmoins permettre de mieux identifier les difficultés communicationnelles liées aux troubles de santé mentale.

Genèse du protocole

La première version du protocole de recherche a été largement influencée par les résultats des premiers focus groups et le bilan de la réunion de Lille, qui avaient débouché sur une forte critique de la notion même de « schizophrénie », c'est-à-dire du concept lui-même et de ses potentialités hautement stigmatisantes.

Ceci faisait suite à un premier séminaire organisé sur ce thème à Armentières (Roelandt & El Ghazi, 2015), regroupant des usagers, des aidants et des chercheurs français et internationaux. La demande fut de changer le nom et la conception de la schizophrénie, dernier bastion de la démence précoce, de l'incurabilité et de la dégénérescence.

D'ailleurs, le concept de rétablissement ("recovery") et certaines études de cohortes vont dans le sens d'une révision radicale du concept.

Nous avons proposé avec Bottero et Marsili, de l'intégrer dans le spectre plus large des troubles psychotiques (Bottero, 2011; Marsili, 2011).

Les réunions de Montréal avec les membres du PIRAD ("Programme International Recherche Action Participative") et les rencontres de Lille avec des usagers européens et des experts d'expérience français, ont mis en évidence, à partir de focus groups, les difficultés conceptuelles et pratiques liées à ce concept et à la stigmatisation l'accompagnant. De plus, la critique du concept même de schizophrénie s'appuyait sur la non adéquation des troubles à leur vécu. Les définitions du trouble schizophrénique telles qu'elles apparaissaient dans le draft de la future CIM 11 n'étaient pas comprises par les usagers et restaient porteuses d'une stigmatisation forte et renouvelée.

Il en résultait la nécessité de changer le statut épistémique de la schizophrénie et la structure de fond des lignes directrices, revoir le concept lui-même, et utiliser des mots et locutions non stigmatisantes.

Un protocole utilisant des focus groups dans 5 à 6 pays fut alors soumis au *Field Study Coordination Group (FSCG)*

L'OMS n'avait pas prévu une participation des usagers de façon aussi intégrée dans le processus même de révision. Les groupes mis en place mondialement par l'OMS avaient déjà commencé leur travail, et le DSM 5, après des tergiversations, n'était pas revenu sur la notion même de schizophrénie, malgré des critiques croissantes de la part de professionnels, chercheurs, usagers et aidants (Casey et al., 2013).

Le FSCG se montra très critique vis à vis de la méthodologie proposée, et nous adressa 17 pages de remarques.

Tout d'abord, il était inconcevable pour le groupe d'abandonner la conception même du trouble, dont certains des participants étaient des experts et des contempteurs, même si les critiques fusaient de partout dans le monde (Sato, 2006; Van Os, 2016; Takahashi et al., 2009)

De plus, devant l'incompréhensibilité de la symptomatologie décrite dans la CIM 11, nous avons

effectué un glossaire des mots incompréhensible pour un usager lambda .

Ceci nous a été reproché (à raison?), sur la forme, puisque nous n'avions pas à apporter notre propre définition des caractéristiques essentielles pour que les usagers comprennent, et puissent nous répondre sur le fonds. Le fonds n'étant plus critiquable à ce point d'avancement de la révision, il ne restait plus qu'à se centrer sur la forme, si tant est que l'on puisse différencier les deux.

La seconde critique concernait les experts d'expérience.

1. Qui désignait ces experts ? qui les choisissait ? Sur quels critères ?, etc.

La critique portait sur le fait de donner la parole à un groupe d'experts qui ne représenteraient pas l'ensemble des usagers concernés. De plus, nous pensions que la plupart des patients et des professionnels n'utilisaient pas le diagnostic de schizophrénie pour des questions de stigmatisation, de désaccord sur celui-ci, ou culturelles, ou que le mot n'était pas utilisé dans le langage courant.

Or, si nous mettons à disposition un outil diagnostic, il faut qu'il soit compréhensible et que les définitions soient admises de tous. La CIM sera disponible en tout lieu et accessible par internet. Il convenait donc d'interviewer le tout venant des patients et aidants dans le monde et de constituer un échantillon de patients et aidants le plus « neutre » possible.

2. Il était prévu que ces focus groups soient organisés avec des patients experts. Une des critiques a porté sur leur choix : Pourquoi celui-là et pas un autre ? Quels critères pour juger de l'expertise d'expérience ? Une autre a pointé l'impossibilité d'exporter un tel un protocole dans tous les pays, d'autant que, dans certains, le diagnostic n'est pas utilisé par les psychiatres pour communiquer avec les patients. Enfin, l'avis des usagers et aidants devant pouvoir être demandé pour tous les troubles, le FSCG nous conseillait d'étudier également un autre diagnostic que la schizophrénie.

De ce fait, nous avons été amenés à mettre en place une recherche plus centrée sur la promotion de la communication entre les usagers, les aidants et les cliniciens autour du diagnostic et de ses lignes directrices, en proposant des modifications concernant la forme et le langage employé .

Un protocole fut élaboré en ce sens, en collaboration avec des usagers et aidants contactés par le CCOMS, ayant à l'esprit que, dans l'idéal, c'est toute la classification qui aurait dû être relue et discutée, avec la même procédure, par les usagers et aidants, voire les professionnels. Les professionnels, du fait de leur participation au réseau mondial d'études cliniques, n'ont pas été inclus. Nous avons essayé d'y pallier en interviewant des professionnels de santé, dont les co investigateurs, dans les différents pays sur leur utilisation des diagnostics en pratique courante et leurs propositions éventuelles de ré- appellation.

Ainsi, l'objectif n'est pas de comparer l'actuelle CIM 10 à la future CIM 11. Il s'agit plutôt de se centrer sur les usagers et les aidants dans un cadre communicationnel.

L'accent est mis sur l'intérêt des usagers et des aidants en termes de communication, et non directement sur la dé-stigmatisation. Nous avons aussi décidé d'intégrer dans cette recherche les usagers et familles tout venant, et volontaires (aucun n'était payé pour cela). Nous avons abandonné

la méthode des focus groups, pour des raisons de faisabilité et de potentialité d'extension à tous les services. Nous avons alors démarché les services de Santé Mentale acceptant de faire cette recherche sans financement autre que ceux trouvés localement, le CCOMS EPSM Lille Métropole finançant, grâce à au Ministère Français de la Santé, les déplacements sur site et la coordination internationale. Dans un courrier en date du 15 Juillet 2016, le Dr Saxena, Directeur du département « Santé Mentale et Abus de Substances Psychoactives », s'engage à tenir compte des suggestions formulées à l'issue de l'étude dans le projet final de la CIM ou lors de sa première révision, selon le degré d'avancement de la révision à la réception du rapport.

“Rien sur nous sans nous” : Un programme triplement participatif

1. Le protocole a été élaboré en collaboration avec des usagers et des aidants

Des représentants d'usagers et d'aidants ont participé à toutes les réunions de travail.

Ils ont relu le protocole et le matériel.

Ils ont participé aux pré-tests.

2. Les participants sont des usagers et des aidants

La cible de l'étude est la population des usagers et des aidants .

L'objectif est de recueillir leurs avis.

3. Ils sont interrogés sur une classification qui concerne les troubles des usagers

Les usagers et les aidants sont fortement impliqués.

Les usagers sont interrogés sur leurs propres symptômes.

Les aidants sont interrogés sur les symptômes de la personne dont ils prennent soin.

2.1. POURQUOI L'EPISODE DEPRESSIF ?

L'épisode dépressif est la forme clinique la plus représentative de la dépression.

Prévalence importante

La dépression est actuellement reconnue par l'OMS comme étant la première cause d'incapacité dans le monde⁴. La dépression est le trouble psychique le plus répandu dans le monde : elle représente à elle-seule 4,3% de la charge mondiale de morbidité. Plus de 350 millions de personnes, tous âges confondus, souffrent aujourd'hui de dépression. Ce trouble constitue la première cause d'invalidité dans le monde et contribue, de façon majeure, à la charge sanitaire globale (Whiteford et al., 2015)

Améliorer la communication autour de ce trouble

Bien qu'il existe des traitements connus et efficaces pour soigner la dépression, moins de la moitié des personnes affectées dans le monde (dans certains pays, moins de 10%) en bénéficient. Le manque de ressources, notamment de personnels soignants, ainsi que la stigmatisation sociale, sont des obstacles à la prise en charge de ce trouble.

Il existe également une grande variabilité dans l'appréciation de ce diagnostic pouvant mener à des erreurs de prescription : même dans certains pays à revenus élevés, des personnes souffrant de dépression peuvent ne pas être diagnostiquées, alors que d'autres, non affectées par ce trouble, se voient parfois prescrire des antidépresseurs⁵.

En conclusion, la dépression constitue un problème de santé publique majeur et se trouve encore fréquemment sous-diagnostiquée dans le monde, avec des conséquences majeures, tant sur le plan clinique ou social, qu'économique. La participation des usagers et des aidants à la relecture des caractéristiques essentielles du diagnostic de l'épisode dépressif permettrait le recueil de données pertinentes susceptibles d'améliorer la communication autour de ce trouble et donc une prise en charge plus adaptée de la pathologie. Le recueil de l'expertise personnelle des usagers et des aidants pourrait enrichir les stratégies actuelles de détection et de prise en charge précoce du trouble.

2.2. POURQUOI LA SCHIZOPHRÉNIE ?

Un impact fort sur la vie des personnes

La schizophrénie affecte aujourd'hui plus de 21 millions de personnes dans le monde. Sa prévalence demeure stable et universelle, estimée entre 0,5 à 1%. Ce trouble se place au cinquième rang des maladies psychiques les plus invalidantes au monde (Whiteford et al., 2015). On reconnaît aujourd'hui que l'entourage des personnes atteintes de schizophrénie est également très impacté, tant sur le plan psychologique, social, qu'économique (McDonnell, Short, Berry, & Dyck, 2003).

⁴ <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/fr/>

⁵ <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/fr/>

Améliorer la communication autour de ce trouble

La communication autour du diagnostic constitue une problématique centrale dans le cas de la schizophrénie. Au-delà de la stigmatisation sociale et des troubles psychiques propres à la maladie pouvant rendre difficile pour le patient l'accès à l'information (e.g. troubles cognitifs, défaut d'insight), des réticences autour de l'annonce diagnostique participent au maintien de cette problématique (Palazzolo, 2003). Pourtant, de plus en plus de professionnels en santé mentale défendent l'idée que les personnes souffrant de troubles schizophréniques peuvent, sinon guérir, au moins se rétablir (Koenig, 2016).

Deuxièmement, la stigmatisation sociale rend certains praticiens réticents à annoncer le diagnostic. Ainsi, dans une enquête réalisée en Turquie en 2004 (Uçok, Polat, Sartorius, Erkok, & Atakli, 2004), visant à mesurer l'attitude des psychiatres envers le diagnostic de schizophrénie, il apparaît que 42,7% des praticiens n'annoncent jamais ce diagnostic à leur patient, et que 40,7% le font au cas par cas. Ces attitudes contribuent à creuser le fossé communicationnel entre les psychiatres, les patients et les aidants (Sato, 2006) et à réduire en surface l'incidence des troubles schizophréniques (Bergsholm, 2016).

La décision prise par le Japon (Sato, 2016) de renommer le diagnostic, en passant de "mind-split-disease" (« esprit coupé en deux »), associé au meurtre, à "troubles de l'intégration", a pratiquement doublé le pourcentage d'information sur le diagnostic en 3 ans (de 36,7% à 69,7%) et a entraîné une diminution de la stigmatisation (voir, par exemple, Takahashi, Ideno, Okubo, Matsui, Takemura, Matsuura, Kato & Okubo, 2009).

Enfin, certains professionnels vont au-delà de la question de la reformulation, considérant que le concept lui-même doit être supprimé et remplacé par celui de « spectre des troubles psychotiques » (Guloksuz & van Os, 2017).

Pourtant, l'importance des stratégies d'information quant au trouble, de type psychoéducatives, n'est plus à démontrer dans l'accompagnement des personnes atteintes de schizophrénie et de leurs proches. La psychoéducation est d'ailleurs fortement recommandée par l'OMS depuis 2002⁶, en tant que dispositif à déployer au quotidien auprès des usagers atteints de psychose et de leurs aidants. La compréhension de l'information diagnostique est en effet capitale pour la mise en place et le suivi du traitement, mais aussi pour la qualité de vie des patients et de leur entourage. Si l'intérêt de l'information diagnostique est maintenant acquis (Palazzolo, 2003), la manière de délivrer cette information apparaît déterminante, notamment en ce qui concerne la qualité de l'alliance thérapeutique entre le professionnel et l'utilisateur, le professionnel et l'aidant.

Pour conclure, en explorant la perception que les usagers et les aidants ont des caractéristiques essentielles du diagnostic de schizophrénie, l'OMS disposerait de données pour favoriser leurs capacités de compréhension du diagnostic. Des dispositifs pourraient être mis en place afin de

⁶ http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/psychosis/q10/en/

favoriser, chez les professionnels de santé, le recours à un langage ajusté, qui tiendrait compte de la perspective des différents acteurs concernés – professionnels, usagers et aidants –.

Ainsi, cette étude, en visant l'amélioration de la communication en santé mentale, pourrait permettre d'ouvrir le dialogue autour d'un diagnostic psychiatrique qui demeure entouré de tabous.

OBJECTIFS

Ce protocole a pour but de *favoriser la communication entre usagers, aidants, et professionnels* grâce à la révision participative par toutes les parties prenantes de la classification des troubles mentaux et du comportement de la 11^{ème} version de la Classification Internationale des Maladies (CIM-11). Recueillir l'avis des usagers et des aidants pourrait en effet suggérer des pistes d'amélioration dans le langage et dans la manière dont les informations relatives au diagnostic peuvent être communiquées par les professionnels de santé via les lignes directrices de la CIM-11.

L'objectif est donc de *décrire la façon dont les usagers ayant l'expérience d'un diagnostic d'épisode dépressif ou de schizophrénie, et leurs aidants, comprennent et perçoivent les caractéristiques essentielles des lignes directrices de la CIM-11 pour ces diagnostics*. Plus précisément, il s'agit de spécifier l'opinion des usagers et des aidants quant aux caractéristiques essentielles des lignes directrices pour le diagnostic qui les concerne – épisode dépressif ou schizophrénie – en décrivant :

- La compréhension des termes utilisés
- Les réactions (positives vs. négatives) suscitées par les termes utilisés
- Les éventuelles formulations alternatives aux termes employés pour désigner les caractéristiques essentielles des lignes directrices pour le diagnostic qui les concerne.
Ces reformulations seront des propositions pour qualifier autrement les expériences vécues par les usagers et les aidants.
- Et, pour les usagers, s'ils ont déjà vécu ce que décrit la caractéristique.

De plus, la comparaison de certaines réactions aux caractéristiques essentielles des deux diagnostics devrait contribuer à identifier les problèmes de communication inhérents à chacun d'eux.

3. METHODOLOGIE

Il s'agit d'une étude internationale, multicentrique, descriptive, et participative. Elle a été conduite en 2016-17 auprès d'usagers des services de santé mentale et d'aidants à l'aide d'un questionnaire hétéro-administré.

3.1. LISTE DES PAYS PARTENAIRES

Quatorze pays, certains incluant différents sites, ont participé à l'étude⁷

Pays	Site(s)
Algérie	Etablissement Hospitalo-universitaire Spécialisé de Psychiatrie Mahfoud BOUCEBCI , Chéraga, Alger
Canada	Institut Universitaire de santé mentale, Montréal
France	Etablissement Public de Santé Mentale, Lille-Métropole Centre d'accueil et de soins hospitaliers de Nanterre
Grèce	Association for Regional Development and Mental Health (EPAPSY)
Hongrie	Awakenings Foundation, Budapest
Inde	1) Vardhaman Mahavir Medical College and Safdarjung Hospital, New Delhi 2) Lady Hardinge Medical College, New Delhi
Italie	Centre de Psychiatrie, de Consultation et de Psychosomatiques, Hôpital, San Giovanni Di Dio, Cagliari Centre de Santé Mentale de Trieste, ASUI « Triestina », Centre Collaborateur OMS de Recherche et de Formation en Santé Mentale, Trieste.
Liban	Hôpital Hôtel de Dieu de France (Beyrouth)
Lituanie	Université de Vilnius, Vilnius
Madagascar	Centre Hospitalier Universitaire de Santé Mentale d'Anjanamasina, Ambohidratrimo Service de Neuropsychiatrie, Centre Hospitalier Universitaire Analakininina Toamasina Centre Hospitalier de Référence Régionale, Volafotsy Ambositra
Mauritanie	Département Psychiatrique de l'Hôpital de spécialités Antenne Régionale de Santé Mentale, Nouakchott

⁷ Certains sites, principalement en raison des difficultés liées à l'obtention d'un accord éthique, ont dû se retirer du projet.

Mexique	Institut National de Psychiatrie « Ramon de la Fuente Muñiz », Mexico
Maroc	Centre Psychiatrique Universitaire Ibn Rochd, Casablanca, Maroc
Espagne	Fundación Pública Andaluza para la Integración Social de Personas con Enfermedad Mental (FAISEM), Sevilla
U.K.	Mental Health Foundation, London

3.2. ECHANTILLONS ET INCLUSION

Cette étude visait à recueillir le point de vue (1) d'usagers des services de santé mentale et (2) d'aidants auprès d'usagers des services de santé mentale.

Tous les participants étaient âgés d'au moins 18 ans.

Était défini comme aidant toute personne venant en aide à titre principal, pour partie ou totalement, et de manière continue à une personne usagère des services de santé mentale. Les usagers directement interrogés avaient l'expérience d'un diagnostic de (a) d'épisode dépressif ou (b) de schizophrénie, et étaient suivis, en consultation externe, par un professionnel de santé au moment de l'étude.

Ainsi, il y avait deux échantillons par diagnostic, comme indiqué dans le tableau ci-dessous.

Constitution des quatre échantillons

	Usagers des services de santé	Aidants d'usagers des services de santé
Episode Dépressif	<i>DEP-US</i>	<i>DEP-AID</i>
Schizophrénie	<i>SCHIZ-US</i>	<i>SCHIZ-AID</i>

3.2.1. Inclusion.

Le recrutement des usagers s'est fait par l'intermédiaire des services de santé mentale situés sur les sites de l'étude. Les usagers devaient être suivis par un professionnel de sorte à être immédiatement pris en charge au cas où leur état de santé s'aggraverait en raison de leur participation et de la passation des questionnaires.

Est définie comme aidant toute personne qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, et de manière continue à une personne usagère des services de santé mentale. Les aidants professionnels n'étaient pas retenus. Ils devaient s'occuper d'usagers ayant l'expérience d'un

diagnostic de (a) d'épisode dépressif ou (b) de schizophrénie, et suivis, en consultation externe, par un professionnel de santé au moment de l'étude.

Les aidants n'étaient pas nécessairement ceux des usagers inclus dans l'étude. Ils ne pouvaient pas être inclus sans l'accord de l'utilisateur. Ils devaient connaître le diagnostic de leur proche (voir les questions ajoutées à la fin des questionnaires destinés aux usagers).

Ils ont été recrutés avec l'aide des usagers (voir les questions ajoutées à la fin des questionnaires destinés aux usagers). Les usagers étaient assurés que leur aidant ne se serait jamais informé de leurs réponses et que, réciproquement, ils ne connaîtraient pas les réponses de leur aidant. De plus, si l'utilisateur ne consentait pas à, ou ne pouvait pas, participer, l'investigateur pouvait quand même lui demander s'il/ si elle / acceptait qu'on prenne contact avec son aidant.

Enfin, tous les usagers n'ayant pas d'aidant, l'investigateur avait la possibilité de poser ces mêmes questions à des usagers ne participant à l'étude, en suivant la même procédure.

Un questionnaire (attaché à la 3^e newsletter) demandait à chaque site de donner des informations sur les inclusions, ainsi que la longueur des entretiens et les pauses ou sorties d'étude

- Une première question concernait les difficultés à inclure des aidants.
- Les autres concernaient le nombre d'utilisateurs et d'aidants contactés et informés mais n'ayant pas été interviewés pour des raisons d'impossibilités (principalement pour des raisons pratiques ou à cause de l'état psychologique du participant) ou de refus (refus de signer le formulaire de consentement).

Les informations suivantes sont basées sur les réponses à ce questionnaire.

Difficultés d'inclusion des aidants

Plusieurs sites ont rencontré des difficultés à inclure des aidants.

L'idée de départ était d'inclure les aidants via les utilisateurs, en leur posant trois questions:

1. Avez-vous un aidant, une personne qui vous accompagne ou vous soutient ?
2. Cette personne est-elle informée de votre diagnostic ?
3. Accepteriez-vous que l'on prenne contact avec elle ?

Les aidants étaient contactés si et seulement si les réponses étaient oui / oui / oui.

Les données montrent que la proportion de triple oui était égale à 43% pour l'épisode dépressif et à 64% pour la schizophrénie. La différence vient principalement de la proportion d'utilisateurs ayant un aidant (78% vs. 87%) et, parmi ceux-ci, la proportion d'aidants connaissant le diagnostic (75% vs. 88%). Enfin, certains aidants, une fois contactés, ont refusé de donner suite.

L'analyse de l'information disponible dans 12 pays montre que le pourcentage de refus est le même dans les deux populations (11.1% vs. 10.7%). Cependant, ce pourcentage varie d'un pays à l'autre, avec le *taux le plus élevé en France*.

Nombre d'impossibilités et de refus

Episode Dépressif	Usagers	26
	Aidants	10
Schizophrénie	Usagers	25
	Aidants	11

On constate que ces cas sont plus fréquents chez les usagers que chez les aidants.

Le tableau suivant fait la liste de leurs raisons (une impossibilité ou un refus peut être justifié par plus d'une raison), sur la base de 12 pays.

Episode Dépressif : Usagers	
<u>Impossibilités</u>	<u>11</u>
Impossibilité pratique (distance, manque de temps, travail, déplacement, école)	6
Injoignable par téléphone	1
Absence au rendez-vous	1
Etat psychologique	
Etat dépressif	1
Décompensation dépressive	1
Doutes sur le diagnostic	1
<u>Refus</u>	<u>11</u>
Raisons non spécifiées	5
Peur de s'ouvrir	1
Ne veut pas parler d'événements négatifs	1
Ne veut pas parler de sa propre expérience	3
Ne veut pas parler du passé	1
<u>Autre</u>	<u>2</u>
Grèce: méfiance à l'égard des enregistrements	
Episode Dépressif: Aidants	
<u>Impossibilités</u>	<u>9</u>
Impossibilité pratique (distance, travail)	5
Injoignable par téléphone	1
Raison liée au diagnostic	
Ne connaît pas le diagnostic de l'utilisateur	2
A reçu le même diagnostic que l'utilisateur	1
<u>Refus</u>	<u>4</u>
Ne veut pas participer	1
Pas suffisamment intéressé(e)	1
N'aime pas ce genre de questionnaire	1
Grossesse: crainte de perturber le fœtus	1

Schizophrénie: Usagers	
<u>Impossibilités</u>	<u>12</u>
Pas joignable par téléphone	6
Impossibilité pratique (distance, manque de temps, travail, déplacement, école)	3
Oubli	1
Problème de langue	1
Etat psychologique	
Personne suspicieuse et paranoïaque à propos des questions	1
<u>Refus</u>	<u>14</u>
Refus liés à l'étude	
Ne comprend pas l'intérêt de l'étude	1
Ne comprend pas le but de l'étude	2
Manque d'intérêt	2
Peur de décompenser	1
Peur que le questionnaire soit trop complexe	1
Doutes sur le diagnostic	1
Ne veut pas parler de ses symptômes	1
Ne veut pas parler de son état de santé	1
Raisons pratiques	
Déplacement	1
Difficultés à se déplacer	1
<u>Autre : 2</u>	<u>2</u>
Grâce	
Méfiance à l'égard des enregistrements	1
Méfiance à l'égard de l'anonymat et de la confidentialité	1
Schizophrénie: aidants	
<u>Impossibilités</u>	<u>7</u>
Impossibilités pratiques (distance, manque de temps, travail)	3
Injoignable par téléphone	2
Absence au rendez-vous	1
Etat psychologique	
Détresse psychologique	1
<u>Refus</u>	<u>4</u>
Ne veut pas parler des troubles de son fils	1
Refuse de signer la feuille de consentement	3

3.2.2. Echantillonnage

Aucune méthode d'échantillonnage spécifique n'est mise en œuvre pour obtenir des échantillons représentatifs des populations concernées (*e.g.* randomisation, quotas, *etc.*). Ce choix de constituer des échantillons de convenance (*convenience sample*) a été motivé par plusieurs contraintes de terrain (Marshall, 1996).

- Pour homogénéiser la méthodologie à travers les différents sites, il était important de choisir une méthode d'inclusion transposable dans différents contextes et pays. N'ayant aucune visibilité sur l'effectif de la population concernée dans l'ensemble des sites, il était difficile de construire un plan d'échantillonnage réalisable partout de manière identique.
- Compte tenu du caractère restrictif des critères d'inclusion et de non inclusion, il apparaissait difficile de restreindre encore plus la participation des volontaires pour des raisons d'échantillonnage.
- Afin de limiter les biais de sélection (*e.g.* inclure des participants selon des critères différents entre les sites ou les investigateurs, notamment par facilité ou affinité avec certains usagers ou aidants), il

était notifié aux (co)-investigateurs d'inclure systématiquement toute personne satisfaisant les critères d'inclusion, sans aucun critère de sélection additionnel.

Enfin, la diversité des sites impliquait la possibilité d'avoir des profils variés.

*Critères d'inclusion et de non-inclusion*⁸

	Usagers	Aidants
Critères d'inclusion	Agé(e) de 18 ans ou plus	
	Avoir eu, au moins une fois, l'annonce par un professionnel de santé d'un diagnostic d'épisode dépressif ou de schizophrénie	Etre aidant auprès d'une ou de plusieurs personnes ayant eu, au moins une fois, l'annonce par un professionnel de santé d'un diagnostic d'épisode dépressif ou de schizophrénie
	Etre suivi par un professionnel de santé mentale au moment de l'enquête (consultation externe)	
Critères de non-inclusion	Mauvaise compréhension de la langue dans laquelle la langue est menée	
	Trouble psychiatrique décompensé au moment du recrutement	
	Double diagnostique de schizophrénie et d'épisode dépressif	

3.2.4. Taille des échantillons

Dans une étude qualitative, comme c'est le cas ici, l'échantillon ne vise pas la validité statistique puisque le but n'est pas de représenter statistiquement la population mais de recueillir le plus grand nombre de situations possibles, d'avis différents. Pour ce genre d'étude, le but est d'analyser en profondeur un phénomène – la perception et la compréhension des usagers et des aidants – dans son contexte (Gagnon, 2011). Pour ce genre d'étude, entre 15 et 30 interviews sont généralement recommandées (Marshall, Cardon, Poddar, & Fontenot, 2013), sachant qu'une étude qualitative interrogeant 40 personnes est considérée comme une étude relativement large (Hardon, Hodgkin, & Fresle, 2004).

Nous avons adapté ces préconisations aux contraintes de terrain et d'une recherche multi-sites. En effet, nous souhaitons que chaque site puisse extraire des éléments informatifs des interviews réalisées dans leurs structures. Ainsi, il était nécessaire de fixer un minimum d'interviews à réaliser

⁸ En cas de comorbidité avec un autre trouble mental, l'investigateur devait décider lequel était le trouble le plus important.

par site et par population cible, tout en restreignant le nombre total, pour que l'étude ne soit pas trop lourde à porter pour chaque site.

Ainsi a-t-il été demandé à chaque site d'étude de réaliser 60 interviews exploitables réparties comme suit :

- 15 interviews d'usagers ayant reçu un diagnostic d'épisode dépressif et suivis par un professionnel de santé au moment de l'étude
- 15 interviews d'usagers ayant reçu un diagnostic de schizophrénie et suivis par un professionnel de santé au moment de l'étude
- 15 interviews d'aidants après d'usagers ayant reçu un diagnostic d'épisode dépressif et qui sont suivis par un professionnel de santé au moment de l'étude
- 15 interviews d'aidants après d'usagers ayant reçu un diagnostic de schizophrénie et qui sont suivis par un professionnel de santé au moment de l'étude

3.3. MISE EN PLACE DE L'ÉTUDE

L'investigateur principal de chaque site a assisté à une session de formation de 2 jours, à Lille (France) les 30 Juin et 1^o Juillet 2016. Le programme comportait des sessions générales (en Français, avec traduction), et des ateliers (en Français et en Anglais).

Programme : rationnel et genèse du protocole, procédure, rôle des investigateurs, rôle des enquêteurs, calendrier, lecture du matériel, accord sur le protocole et le matériel.

3.3.1. Investigateurs

Les investigateurs devaient être des professionnels de santé, c'est-à-dire des personnes qui étudient, conseillent, fournissent des services de santé, que ce soit sur le plan de la prévention, de la promotion, des soins ou de la réhabilitation. Les compétences et les connaissances requises sont généralement acquises lors d'études supérieures dans le champ de la santé pour une période de 3 à 6 ans (OMS, 2011).

Ils étaient responsables du recrutement des participants (entretien clinique d'inclusion, information, signature du formulaire de consentement), et du bon déroulement de l'étude (contrôle qualité) et du respect du calendrier.

Ils recevaient une "brochure investigateur" spécifiant les différents rôles des investigateurs et des enquêteurs, et permettant aux investigateurs formés de former à leur tour des enquêteurs.

Ils devaient aussi faire la liste des refus et de leurs motivations.

Les professionnels responsables des entretiens d'inclusion et/ou en charge du suivi clinique des patients ne pouvaient en aucun cas être enquêteurs.

3.3.2. Enquêteurs

Les enquêteurs devaient être des professionnels de santé intervenant dans le domaine de la santé mentale, incluant des pairs aidants et des usagers experts.

Ils étaient responsables de l'accueil des participants et de la passation des questionnaires. Ils devaient être en mesure de répondre de façon appropriée en cas de problème en cours de passation. Ils remerciaient les participants et s'assuraient de leur bien-être et remplissaient un cahier de suivi après chaque entretien. Ils recevaient un document résumant l'ensemble des tâches à effectuer.

3.4. TRADUCTION DU MATERIEL

Chaque site a reçu les deux versions originales du matériel, en Français et en Anglais, soit : les questionnaires, la brochure investigateur, les consignes pour les enquêteurs, les lettres d'information, et un modèle de lettre de consentement.

La traduction a suivi les règles de l'OMS:

1. Traduction

Deux personnes bilingues traduisent indépendamment le document de départ (en anglais ou en français) dans la langue de leur pays.

2. Conciliation

Une autre personne compare les deux traductions, résout les désaccords, et crée un document final.

3. Retraduction

Une personne bilingue (différente des deux premières) traduit le document dans la langue de départ.

4. Comparaison

Les deux versions (la version d'origine et la retraduction) sont comparées.

Les problèmes rencontrés sont enregistrés dans un fichier.

5. Envoi au CCOMS

Les sites envoient la traduction et un rapport de traduction au CCOMS.

Malgré le respect de ces règles, certains sites ont rencontré des problèmes, principalement dus à l'absence de traduction des termes psychiatriques.

A propos des traductions

L'ensemble du matériel était disponible en français et en anglais.

Sont partis de la version anglaise : la Grèce, la Hongrie, l'Inde, l'Italie, la Lituanie et le Mexique.

Sont partis de la version française : l'Algérie, l'Espagne, le Liban, Madagascar, le Maroc et la Mauritanie

Les questionnaires ont été traduits dans la première langue du pays.

NB Les questionnaires libanais et mauritaniens ont été traduits en arabe standard, et les questionnaires marocains en arabe dialectal marocain. En Algérie, les lettres d'information et le formulaire de consentement utilisés sont les versions en arabe standard. Les questionnaires utilisés sont ceux en arabe dialectal marocain (dans la mesure où l'arabe dialectal marocain est proche de l'arabe dialectal algérien), auxquels l'équipe algérienne a apporté quelques modifications mineures.

Les équipes ont souvent rencontré des problèmes à traduire:

- Le niveau d'éducation et le statut professionnel (Hongrie, Italie, Lituanie et Mexique)
- Des mots tels que « aidants, usagers ou pair-aidants » (Espagne, Lituanie, Mauritanie)

Mais ce qui a été le plus problématique concerne les caractéristiques essentielles, cette difficulté est en lien direct avec l'existence ou non d'une traduction officielle de la CIM.

NB : il n'existe pas de traduction de la CIM 10 en Hindi et en Malgache.

Espagne et Mexique

Les équipes espagnole et mexicaine ont travaillé ensemble et avec d'autres professionnels en santé mentale bilingues (venant d'autres pays hispanophones) dans le but d'arriver à une version finale compréhensible dans tous les pays hispanophones.

La CIM 11 existant en espagnol, les équipes n'ont pas rencontré de réel problème.

Lituanie

Comme il n'existe pas encore de traduction officielle de la CIM 11, les traducteurs ont croisé des textes psychiatriques et un dictionnaire spécialisé pour arriver à des termes les plus exacts possible. En cas de doute, ils se sont appuyés sur la fréquence de ces mots dans le domaine médical.

Hongrie

Les traducteurs se sont efforcés de traduire aussi fidèlement que possible les termes utilisés dans la version anglaise de la CIM 11. En cas de problème, ils se sont appuyés sur la version Hongroise de la CIM 10.

Maroc

La partie la plus problématique concernait les caractéristiques essentielles de la schizophrénie. En effet, certains termes, à la fois en arabe standard et en arabe dialectal marocain, ne sont connus ni des professionnels, ni des non professionnels. Le choix a alors été fait de ne pas utiliser de périphrases explicatives mais plutôt d'utiliser des mots/tournures alternatives.

Madagascar

Depuis Février 2017, Il existe une traduction de « dépression » et « épisode dépressif » : *fahaketrahana ara-tsaina*, qui signifie "abattement de l'esprit". Ce mot a été utilisé dans toutes les traductions, mais n'est pas bien connu des professionnels et des non professionnels étant donné qu'il n'existe pas de mots pour décrire le diagnostic et ses caractéristiques essentielles telles qu'elles sont formulées dans la CIM. Il a été décidé d'utiliser des périphrases, ce qui peut expliquer le taux de compréhension particulièrement élevé des caractéristiques.

Inde

La traduction de certains termes a posé problème, soit parce qu'ils n'existent pas en hindi soit parce qu'ils sont trop techniques pour être compris par des non professionnels.

Cependant, les professionnels de santé utilisent les termes anglais de la CIM dans leur pratique

quotidienne, y compris quand ils informent les usagers de leur diagnostic. Il a donc été décidé de conserver les termes anglais. Cela explique sans doute le taux inférieur à la moyenne de la compréhension des caractéristiques.

“Les discussions [à propos des traductions] ont également attiré notre attention sur l'importance du choix des mots dans des textes destinés aux usagers et aidants et sur les difficultés parfois insurmontables que les usagers et les aidants peuvent rencontrer quand ils essaient de comprendre des textes médicaux” – Rapport de Traduction Hongrois

3.5. PROTECTION DES PARTICIPANTS

Ce protocole respecte les principes du « Good Clinical Research Practice » (GCP) de l'OMS: respect de l'éthique, construction d'un protocole, identification des risques, revue par des comités éthiques indépendants, respect du protocole défini et approuvé, obtention d'un consentement éclairé, qualification des investigateurs et des équipes de terrain, enregistrement des données, confidentialité des données recueillies, mise en place de systèmes de contrôle-qualité.

Chaque site a soumis le protocole aux instances compétentes, locales ou nationales, de leur pays.

Lettre d'information et formulaire de consentement

L'information générale était la même dans les quatre documents. Les lettres étaient personnalisées en fonction du groupe cible et de la pathologie:

- usager – épisode dépressif
- usager - schizophrénie
- aidant - épisode dépressif
- aidant – schizophrénie

Après s'être assuré du respect des critères d'inclusion et de l'absence de signe de décompensation, l'investigateur:

- Présentait à la personne le contexte de l'étude, la CIM de l'OMS, à savoir les fonctions et l'utilité de la classification, les modalités de construction des lignes directrices des catégories diagnostiques, la pratique diagnostique à partir des caractéristiques essentielles des lignes directrices, etc.
- Vérifiait la pleine compréhension des informations communiquées et du déroulement de l'étude.
- Apportait toutes les informations nécessaires concernant le déroulement de l'étude, ses objectifs, les bénéfices attendus, les droits des participants, etc. Il était notamment précisé aux participants que les résultats seraient transmis à l'OMS qui déciderait de leur intégration ou non dans la révision.

La personne se voyait alors remettre le formulaire de consentement, qu'elle était libre de signer ou pas. En cas de refus, l'investigateur remerciait la personne et l'assurait que son refus n'aurait aucune conséquence négative sur son suivi.

Si les participants signaient, ils étaient alors adressés à une(e) enquêteur(trice).

Retraits de l'étude

Les participants pouvaient, à n'importe quel moment et pour n'importe quel motif, interrompre leur participation à l'étude, sans que cela ne représente un préjudice pour la poursuite de leur suivi thérapeutique ou de leur accompagnement.

De plus, l'enquêteur pouvait lui-même décider d'interrompre la passation s'il décidait que l'état psychologique de la personne était incompatible avec la poursuite : par exemple, si la personne connaissait une recrudescence de symptômes anxieux, dépressifs ou psychotiques, ne lui permettant de plus de maintenir son attention sur la tâche de l'étude, ou si la personne exprimait un vécu trop douloureux des questions qui lui sont posées. Il était prévu que, en cas d'interruption de la part de l'enquêteur, un entretien clinique immédiat soit proposé et que le participant soit orienté vers un professionnel du centre.

Retraits de l'étude: nombre et motifs

Seulement 5 participants ont interrompu la passation :

Un pour des raisons religieuses (heure de la prière) : Usager - Schizophrénie

Trois à cause de problèmes psychologiques ou de santé:

1) Agitation et troubles physiques : Usager – Episode Dépressif

2) Anxiété due à l'incompréhension des questions: Aidant - Episode Dépressif

3) Questionnaire perçu comme épuisant, parler et se souvenir de ses symptômes perçu comme stressant : Usager - Schizophrénie.

Enfin, un participant a perçu le questionnaire comme blessant et offensant : Usager - Schizophrénie

Période d'exclusion et participation à une autre recherche

Aucune période d'exclusion n'est définie dans le cadre de cette étude. Tous les participants peuvent participer simultanément à une autre recherche s'ils le désirent.

Evénements indésirables

La méthodologie de cette recherche était pensée de sorte à minimiser les risques d'événements indésirables (e.g. recrutement des usagers parmi les personnes suivis dans les services de psychiatrie ou de santé mentale du centre investigateur, investigateurs formés, enquêteurs formés et professionnels de santé, accompagnement à la passation du questionnaire...). Il était précisé aux usagers que leur participation n'entraînerait aucune modification de leur prise en charge habituelle, et que le rythme et les modalités de leur suivi resteraient identiques. Un refus de participation n'entraînerait pas non plus une modification de la prise en charge habituelle. Enfin, afin de permettre aux enquêteurs de réagir au mieux en cas de survenue de ce type d'événements, des consignes claires étaient données lors de la

formation afin de détecter et gérer au mieux ces évènements. De plus, l'enquêteur donnait à chaque participant une carte avec un numéro de téléphone à contacter en cas de besoin d'aide.

Cependant, certaines difficultés psychologiques pouvaient survenir lors de la passation de l'étude, comme la (ré)apparition soudaine et intense de symptômes anxieux ou délirants, ou l'expression d'une douleur morale (e.g. tristesse, ruminations). Face à ces difficultés, le(la) participant(e), usager ou aidant, ou l'enquêteur, pouvaient décider d'interrompre l'étude à tout moment. La personne était systématiquement informée de cette liberté. La qualité de professionnel de santé de l'enquêteur lui permettait de détecter plus rapidement les signes de telles difficultés par rapport à un enquêteur d'un autre domaine professionnel. Il l'orientait alors vers le médecin qui assure sa prise en charge ou un autre professionnel de santé du centre.

Tous les évènements indésirables détectés étaient signalés immédiatement à l'investigateur principal qui tenait un registre détaillé des évènements indésirables qui lui étaient signalés.

Les éventuels évènements indésirables devaient être suivis jusqu'à résolution. Un complément d'information (fiche de déclaration complémentaire) concernant l'évolution de l'évènement, si elle n'était pas mentionnée dans le premier rapport, était envoyée au promoteur par l'investigateur.

Malgré les efforts mis en œuvre lors de la création de ce protocole pour limiter les évènements indésirables chez les participants, si un nombre trop important de ces évènements étaient détectés, l'étude devait être suspendue sur l'ensemble des sites jusqu'à la résolution des problèmes.

3.6 PROTECTION DES DONNÉES, RESPONSABILITE DES ANALYSES ET PUBLICATIONS

Quatre bases informatisées, une par questionnaire, ont été constituées via le logiciel SPHINX.

SPHINX est un logiciel Français qui couvre toutes les phases d'une enquête, y compris la saisie des données et un certain nombre d'analyses qualitatives et quantitatives. Il permet aussi de mener des analyses multidimensionnelles telles que des analyses factorielles ou des typologies, des analyses lexicales, et de mettre en lien différents questionnaires.

Le logiciel était disponible en Français et en Anglais. Les réponses aux questionnaires étaient traduites en Français ou en Anglais au niveau des sites, en suivant les règles habituelles.

Encodage

Chaque site avait accès à sa propre base de données, via un lien protégé.

Toutes les données étaient rendues non identifiantes et encodées par les investigateurs et/ou les enquêteurs. Les réponses aux questionnaires ouvertes étaient encodées en Français ou en Anglais.

Après la saisie des données et avant les analyses, les bases ont été soumises à un contrôle qualité effectué par l'investigateur du site ou une autre personne qualifiée. Le CCOMS était disponible en cas de demande d'aide.

RAPPORT D'ETAPE

Analyses

En tant que manager, le CCOMS de Lille avait accès à l'ensemble des bases et la possibilité de les agréger. Il était responsable de l'analyse globale de l'ensemble des résultats.

En accord avec la loi Française, le CCOMS a demandé et obtenu l'accord des autorités compétentes en matière de téléchargement, gestion et d'analyse de bases de données⁹. L'accord stipule que les fichiers soient détruits après un délai maximum de 15 ans.

Publications

Chaque site a signé un document "Contrat de Recherche et Accord de Publication", concernant la protection des données et la politique de publication. Il est établi que le CCOMS est responsable de la rédaction et de la publication du rapport principal de l'étude, sous copyright CCOMS. Toutes les publications préparées par le CCOMS, les sites partenaires, les chercheurs-collaborateurs ou par un chercheur associé, que ce soit pour la publication ou pour une présentation à une rencontre scientifique, doivent être transmises pour commentaire au CCOMS et à tous les sites partenaires, préalablement à leur publication ou à leur présentation.

3.7 SUIVI DE L'ETUDE

Chaque site a reçu la visite d'au moins un membre du CCOMS.

L'objectif était double :

1. S'assurer du bon déroulement de l'étude et, en fonction des sites, aider à résoudre d'éventuels problèmes et contribuer à la formation des enquêteurs
2. Recueillir des données sur l'organisation des services de santé mentale dans le pays et poser à des professionnels certaines questions sur les diagnostics: comment les désigne-t-on dans le langage de tous les jours ? Est-ce qu'ils donnent le diagnostic aux patients ? Aimeraient-ils eux-mêmes les renommer (cf. « Résultats »)

Quatre newsletters ont été rédigées (en Français et en Anglais) et envoyées aux différents sites. On y fournissait des informations sur le déroulement de l'étude et on demandait aux investigateurs de remplir un questionnaire.

⁹ Les procédures de protection des données ont suivi la réglementation en vigueur en France (c'est à dire, le pays coordonnateur dans lequel la base de données globale est stockée), et les prérogatives de la *Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL)* et du *Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS)*

Ainsi, les ordinateurs utilisés (fixe et portable au sein de l'organisme et externalisables) sont dotés d'antivirus et situés dans une salle à accès restreint. Les données sont protégées par un mot de passe et conservées pour un maximum de 15 ans. La protection et la maintenance sont assurées par le promoteur (EPSM Lille Métropole).

L'information sur les sites est résumée dans le tableau suivant :

	Algérie	Canada	Espagne	France - Nanterre	France - EPSM Lille	Grèce
Lieu	Hôpital	Institut Universitaire	Centre communautaire de réhabilitation	Hôpital, Hôpital de jour	Service de santé mentale intégré dans la cité	Centre de réhabilitation
Qui établit le diagnostic?	Diagnostic déjà connu	Diagnostic déjà connu	Psychiatres	Psychiatres	Psychiatres	Diagnostic déjà connu
Enquêteur(s)	Internes	Attaché de Recherche Clinique, Pairs-Aidants, Chercheurs	Psychiatres, Psychothérapeutes	Psychologues, Infirmier(e)s	Psychologues, Internes	Etudiants
Usagers	Tout venant	File active de l'Institut	Au long cours	Tout venant	Tout venant	Au long cours
Utilisation par les psychiatres du diagnostic d'« épisode dépressif »	Le terme « dépression » est utilisé par les psychiatres en précisant le sens thymique donné en psychiatrie à ce terme.	-	-	-	-	-
Utilisation par les psychiatres du diagnostic de « schizophrénie »	“Version symptomatique” (Renforce la notion de maladie - prédominance du magico-religieux; souvent à l'origine de rupture des soins)	Pas nécessairement nommé mais connu des usagers	-	Description symptomatique	Description symptomatique	“Psychose” La pratique est plus importante que le diagnostic

	Algérie	Canada	Espagne	France - Nanterre	France - EPSM Lille	Grèce
Stigmatisation liée au diagnostic d'« épisode dépressif »	Vient principalement du fait d'être soigné dans un service de santé mentale Forte en ce qui concerne les hospitalisations (surtout pour les femmes)	-	-	-	-	-
Stigmatisation liée au diagnostic de « schizophrénie »	Forte en ce qui concerne les troubles du comportement– les usagers ne viennent consulter que dans des contextes d'urgence mais trouble toléré dans le cadre familial	Forte		Forte	Forte	Forte
Mots utilisés dans le langage courant pour «schizophrénie (nique)»	Le mot le plus souvent utilisé est « dépression » (en français) dans tous les types de population. Le terme « maladie mentale » (en arabe) est également utilisé		-	Fou	Fou	Fou

	Hongrie	Inde	Italie – Cagliari	Italie - Trieste	Liban	Lituanie
Lieu	Centre de Rétablissement	2 sites, ambulatoires rattachés à l'Université, Thérapie éducative	Centre de réhabilitation rattaché à l'Université	4 CMHC 24/7 MHD	Hôpital de jour	Hôpital de jour, centre de santé mentale et de réhabilitation
Qui établit le diagnostic ?	Psychiatres, Internes	Psychiatres consultant sur les sites	Psychiatres	Psychiatres	Psychiatres	Psychiatres
Enquêteurs(s)	Psychologues, Travailleurs sociaux	Internes en médecine communautaire	Etudiants (M1)	Internes en Psychiatrie	Psychologues, Internes	Etudiants
Usagers	Tout venant	Tout venant connus, accompagnés de membres de la famille	Au long cours	Tout venant	Tout venant	Tout venant Au long cours
Utilisation par les psychiatres du diagnostic d'« épisode dépressif »	-	-	-	-	-	-
Utilisation par les Psychiatres du diagnostic de « schizophrénie »	Terme pas utilisé Diagnostic déjà connu	«Schizophrénie» si le diagnostic est à 100% certain, ou psychose	«Troubles psychotiques»; difficultés à donner le diagnostic parce que veut dire « pour la vie »	Oui et non ; Parfois utilisation de «psychose»	«Schizophrénie»	difficultés à donner le diagnostic parce que veut dire « pour la vie »

	Hongrie	Inde	Italie – Cagliari	Italie - Trieste	Liban	Lituanie
Stigmatisation liée au Diagnostic d'« épisode dépressif »	-	-	-	-	-	-
Stigmatisation liée au diagnostic de « schizophrénie »	Forte stigmatisation sociale	“Psychose”: forte stigmatisation. On ne donne pas le diagnostic, en particulier pour les femmes non mariées “Schizophrénie”: forte stigmatisation	Forte	Forte	Forte	Forte
Mots utilisés dans le langage courant pour “schizophrénie (nique)”	Fou	Folie	Matto (Fou)	Matto (Fou)	Folie	Fou

RAPPORT DÉTAILLÉ

	Mauritanie	Mexique	Maroc	Madagascar*	Royaume Uni
Lieu	Hôpital	Institut Psychiatrique, Hôpital Psychiatrique, Consultation, Réhabilitation ambulatoire, éducation thérapeutique des aidants	CHU, centre de psychiatrie, consultation Externe	2 sites communautaires, 1 hôpital	Bureaux de la Mental Health Foundation, visites à domicile, et centres cliniques. Le choix est donné aux participants
Qui établit le diagnostic ?	Psychiatres	Médecins généralistes	Internes, Professeurs, Médecins hospitaliers	Médecins généralistes, Infirmières	L'information vient des participants, la plupart du temps via un psychiatre, parfois par un médecin généraliste ou un autre professionnel de santé
Enquêteurs	Infirmières	Psychologues, chercheurs	Internes	Médecins généralistes, infirmières	Usagers du centre, professionnels
Usagers	Tout venant	Tout venant Au long cours	Connus, du centre	Tout venant Ambulatoire Hôpital	La plupart utilisent les services du centre Certains sont allés à l'hôpital, le plus souvent pour un diagnostic de schizophrénie

	Mauritanie	Mexique	Maroc	Madagascar*	Royaume Uni
Utilisation par les psychiatres du diagnostic d'« épisode dépressif »	-	-			Indique le traitement, service d'audit
Utilisation par les Psychiatres du diagnostic de « schizophrénie »	Paraphrases pour décrire le diagnostic	-	On parle des symptômes aux familles	Oui et non, Diagnostic formulé pour les besoins de l'étude	Indique le traitement, service d'audit
Stigmatisation liée au diagnostic d'épisode dépressif	-	-	-	-	Problématique
Stigmatisation liée au diagnostic de schizophrénie	Très forte du fait du pronostic - mettent beaucoup de temps pour poser un diagnostic, parlent de « maladie mentale chronique »	-	Le Diable, Dieu Marabout. Références multiples au Coran	Forte : « malade mental »	Problématique
Mots utilisés dans le langage courant pour «schizophrénie (nique)»	Folie, possédé par des djinns	-	Folie	Fou	

* Pour un point de vue historique, voir Gourevitch & Ratsifandrihamanana (2017)

Commentaires

On constate une très large hétérogénéité, sur la majorité des critères

Lieux:

- 4 centres de réhabilitation
- 1 centre de réhabilitation hospitalier
- 2 fondations d'usagers
- 3 centres ambulatoires
- 3 centres ambulatoires hospitaliers
- 4 centres hospitaliers de consultation externe

Organisation des soins

Cette organisation va de pays extrêmement pauvres à des pays extrêmement riches. Cela conduit à des systèmes de soin très différents. Certains usagers sont en soin toute la journée, soit dans un hôpital de jour soit à leur domicile. D'autres fréquentent des services d'usagers, et d'autres enfin sont vus une fois de temps en temps, parfois seulement pour leur traitement.

Qui donne le diagnostic ?

Le plus souvent des psychiatres ou des médecins généralistes, parfois (n=2) par un psychiatre externe.

Qui a mené les entretiens?

Les plus souvent (n=13) des internes en psychiatrie ou des psychologues. Moins fréquemment, des attaches de recherche clinique (n=2) ou des usagers experts (n=1).

Qui sont les usagers ?

Tout venant (5), file active du centre (3), usagers au long cours (3), à la fois long cours et file active (5).

Les usagers sont parfois accompagnés par des membres de leur famille, en particulier en Inde, au Liban, à Madagascar, au Maroc et en Mauritanie.

Est-ce que le diagnostic est utilisé ?

Dépression

Le diagnostic est bien accepté et toujours donné.

Schizophrénie : Globalement, le diagnostic n'est pas utilisé: Oui (1), Oui, mais pas toujours (1), jamais(6), description des symptômes ou psychose (5), pour les besoins de l'étude (1)

Stigmatisation : Forte dans tous les pays, comme pour les personnes malades mentales . Dans certains pays, renvoie au diable.

Dans le langage de tous les jours : folie ou fou (n=11), possédé (1)

4. PROCEDURE

4.1. INCLUSION, INFORMATION, CONSENTEMENT¹⁰

Tous les participants ont été recrutés via les services de santé mentale répartis sur les sites d'étude. Au moment du recrutement, les usagers, ayant reçu un diagnostic d'épisode dépressif ou de schizophrénie, devaient nécessairement être suivis par un professionnel de santé afin de permettre un suivi en cas d'état dégradé par la passation du questionnaire.

L'investigateur s'assurait du respect des critères d'inclusion et accompagnait le participant dans la lecture de la lettre d'information et la signature du formulaire de consentement. Cette phase durait environ 15 mn.

L'investigateur s'assurait aussi qu'il n'y avait pas de risque de décompensation. Il devait aussi enregistrer les refus de participation et leurs raisons.

4.2. PASSATION DU QUESTIONNAIRE ET ENTRETIEN DE FIN D'ETUDE

Une fois l'accord obtenu et le formulaire de consentement signé, l'investigateur adressait le participant à l'enquêteur qui procédait à la passation guidée du questionnaire. La passation de l'étude pouvait être interrompue à tout moment par le participant, comme indiqué dans le paragraphe 3.5. Celui-ci pouvait également demander à faire une pause.

Les questionnaires étaient administrés en face à face, sans influence de l'enquêteur. Le rôle de ce dernier consistait uniquement en un accompagnement à la passation, standardisé de sorte à ne pas nuire à la qualité des données recueillies. Ainsi, l'enquêteur recueillait les réponses et veillait à ce que la passation du questionnaire n'ait pas de conséquence négative pour le participant, auquel cas il pouvait prendre la décision d'interrompre la passation.

Une fois le questionnaire terminé, l'enquêteur menait un dernier entretien dans le but de :

- Faire le point sur l'entretien et sur les ressentis de la personne
- Evaluer/vérifier l'état psychologique du participant
- Recueillir d'éventuels commentaires de la part du participant
- Remercier la personne pour sa participation

Il remplissait également le cahier de suivi fourni lors de la session de formation

¹⁰ Certains sites ont introduit des conditions spécifiques acceptées ou exigées des comités locaux:
Montréal: les participants recevaient une compensation financière
Athènes: les entretiens étaient enregistrés
Mexico: suite à la demande du IRM, à la fin de l'étude, les participants recevaient un tryptique avec un glossaire des termes utilisés dans le questionnaire. Le document a été relu par 2 usagers, 2 aidants et 2 professionnels en santé mentale

En moyenne, les entretiens ont duré environ 45 mn.
Ils ont duré plus longtemps pour les usagers que pour les aidants.
Ils ont été particulièrement courts en Inde : de 9 à 24 mn.

5. QUESTIONNAIRES

Un questionnaire d'évaluation hétéro-administrable été construit pour chacun des quatre groupes.

- Usagers - Épisode dépressif
- Usagers - Schizophrénie
- Aidants - Épisode dépressif
- Aidants - Schizophrénie

Les questionnaires étaient composés de la même façon pour les 4 groupes, à l'exception de quelques questions spécifiques à l'un des deux groupes (usager vs aidant) ou à l'un des deux diagnostics (épisode dépressifs vs. schizophrénie).

La plupart des questions fermées ou à choix multiple étaient suivis d'une demande de justifier la réponse.

5.1. SECTIONS

Le tableau ci-dessous décrit les différentes sections des questionnaires

Données sociodémographiques	
Usagers	Aidants
Sexe	Sexe
Age	Age
Contexte familial	Contexte familial
Catégorie socioprofessionnelle	Catégorie socioprofessionnelle
Niveau d'éducation, y compris le nombre d'années d'études après l'âge de 6 ans	Niveau d'éducation, y compris le nombre d'années d'études après l'âge de 6 ans

Evaluation de l'état de santé mentale	
Usagers	Aidants
Vous sentez-vous actuellement concerné par <u>votre</u> santé mentale ?	Diriez-vous que vous êtes concerné par la santé mentale de <u>votre proche</u> ?
Diriez-vous que <u>votre</u> état de santé mentale est ? Très bon, Bon, Moyen, Mauvais	Diriez-vous que l'état de santé de <u>votre proche</u> est ? Très bon, Bon, Moyen, Mauvais
Vous arrive-t-il de parler de <u>votre</u> santé mentale avec votre entourage ? Si oui, en quels termes	Vous arrive-t-il de parler de la santé mentale de <u>votre proche</u> avec lui ? Si oui, en quels termes*

* L'analyse des données a révélé que la formulation de la question n'était pas exactement la même en Français et en Anglais

En Français « Vous arrive-t-il de parler de la santé mentale de votre proche avec lui? », c'est à dire « Can you talk the person you care about his/ her own mental health? »

En Anglais : "Can you talk to your family and friends about the person you care for's mental health?", c'est à dire "Vous arrive-t-il de parler de la santé de votre proche avec votre entourage?"

Parcours de soins	
Usagers	Aidants
<u>Etes-vous</u> actuellement suivi(e) par un professionnel pour <u>votre</u> santé mentale ? Si oui, par qui	<u>Votre proche</u> est-il actuellement suivi(e) par un professionnel pour <u>sa</u> santé mentale ? Si oui, par qui
<u>Fréquentez-vous</u> actuellement un lieu de soins un lieu associatif, un lieu culturel ou religieux en rapport avec <u>votre</u> santé mentale ?	Fréquentez-vous actuellement un lieu de soins, un lieu associatif, un lieu culturel ou religieux en rapport avec la santé mentale de <u>votre proche</u> ?
	Vous-même, êtes-vous actuellement suivi(e) par un professionnel pour <u>votre</u> santé mentale ? Si oui par qui
	Fréquentez-vous actuellement un lieu de soins un lieu associatif, un lieu culturel ou religieux en rapport avec <u>votre</u> santé mentale ?

Statut d'aidant

	Aidants
	Votre proche qui a reçu un diagnostic de (épisode dépressif / schizophrénie) est: Un parent, Un enfant, etc.
	Combien de jours par semaine consacrez-vous en moyenne à votre proche?

Information diagnostique	
Usagers	Aidants
A quel âge <u>vous</u> a-t-on annoncé, pour la première fois, un diagnostic de épisode dépressif / schizophrénie?	Quel âge avait <u>votre proche</u> quand on lui a annoncé, pour la première fois, un diagnostic de épisode dépressif / schizophrénie?
Quelle personne <u>vous</u> a annoncé ce diagnostic pour la première fois?	Quelle personne <u>lui</u> a annoncé ce diagnostic pour la première fois?
	Quelle personne <u>vous</u> a annoncé ce diagnostic pour la première fois?
<i>Pour l'épisode dépressif</i> <i>Depuis cette première annonce, avez-vous vécu d'autres épisodes dépressifs ?</i>	<i>Pour l'épisode dépressif</i> <i>Depuis cette première annonce, votre proche a-t-il vécu d'autres épisodes dépressifs ?</i>
Avez-vous déjà bénéficié d'informations sur ce diagnostic ? Si oui? Par l'intermédiaire de quelle personne ou par quel moyen?	Avez-vous déjà bénéficié d'informations sur ce diagnostic ? Si oui? Par l'intermédiaire de quelle personne ou par quel moyen?

Caractéristiques essentielles (C.E.)	
Usagers	Aidants
Voir plus loin	

Commentaires libres	
Usagers	Aidants
Le questionnaire est à présent terminé. Avez-vous des commentaires à faire sur le questionnaire ou souhaitez-vous ajouter des éléments par rapport au thème que nous venons d'aborder ?	Le questionnaire est à présent terminé. Avez-vous des commentaires à faire sur le questionnaire ou souhaitez-vous ajouter des éléments par rapport au thème que nous venons d'aborder ?

5.2. CARACTÉRISTIQUES ESSENTIELLES (C.E.)

5.1.1. Introduction

La tâche était présentée de la façon suivante:

Épisode dépressif

Nous allons à présent **discuter** de 10 groupes de mots. Chacun d'eux correspond à une caractéristique essentielle du diagnostic de l'épisode dépressif, c'est-à-dire à une manifestation **possible** de l'épisode dépressif. Toutes ces manifestations ne sont pas forcément présentes chez une même personne.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, ce qui nous intéresse est **votre avis personnel**.

Schizophrénie

Nous allons à présent **discuter** de 18 groupes de mots. Chacun d'eux correspond à une caractéristique essentielle du diagnostic de schizophrénie, c'est-à-dire à une manifestation **possible** de la schizophrénie. Toutes ces manifestations ne sont pas forcément présentes chez une même personne.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, ce qui nous intéresse est **votre avis personnel**

Chaque caractéristique était imprimée sur un classeur, à raison d'une caractéristique par page. Ainsi, les participants pouvaient lire chaque caractéristique avant de répondre aux questions

5.1.2. Liste des caractéristiques : Épisode dépressif et Schizophrénie

Épisode dépressif: 10 caractéristiques

La liste comportait toutes les caractéristiques figurant dans la CIM 11.

Le nom du diagnostic était ajouté à la liste.

1. Humeur dépressive
2. Diminution marquée de l'intérêt et du plaisir dans des activités
3. Diminution de la capacité à se concentrer et à maintenir son attention sur des tâches ou indécision marquée
4. Faible estime de soi ou culpabilité excessive ou inappropriée qui peut être manifestement délirante
5. Désespoir concernant l'avenir
6. Pensées de mort récurrentes, idées suicidaires récurrentes ou preuves de tentatives de suicide
7. Sommeil significativement perturbé ou sommeil excessif
8. Modification significative de l'appétit ou changement de poids significatif
9. Signes d'agitation ou de ralentissement psychomoteur
10. Réduction de l'énergie, fatigue ou asthénie marquée après un minimum d'efforts

Schizophrénie: de 7 à 18

La onzième révision de la CIM propose 7 caractéristiques essentielles pour le diagnostic de "schizophrénie".

Néanmoins, lors de la mise en place de l'étude, il est apparu nécessaire de développer les caractéristiques de "symptômes négatifs" et "troubles psychomoteurs". Après concertation avec les investigateurs des différents sites de l'étude, nous avons décidé d'inclure les exemples proposés par la CIM comme caractéristiques indépendantes.

Ceci inclut :

- pour "symptômes négatifs" : "émoussement affectif" ; "alogie ou pauvreté du discours" ; "aboulie" ; "retrait social" ; "anhédonie"
- pour "troubles psychomoteurs" : "impatience ou agitation catatonique" ; "maintien des postures" ; "flexibilité cireuse" ; "négativisme" ; "mutisme" ; "stupeur"

Ce choix a été effectué pour 2 raisons principales.

En premier lieu, "symptômes négatifs" et "troubles psychomoteurs" ne représentent pas des symptômes de "schizophrénie" mais des catégories de symptômes. Il a donc été anticipé qu'il serait à la fois plus difficile et moins pertinent de recueillir le point de vue des usagers et des aidants sur ces catégories, mais que ces limites pourraient être compensées en incluant dans l'étude les symptômes qui les composent.

De plus, ce serait également l'occasion de recueillir l'avis des usagers et des aidants sur la suppression des sous-types de "schizophrénie" qu'étaient "F20.1 Schizophrénie hébéphrénique" (prédominance de "symptômes négatifs") & "F20.2 Schizophrénie catatonique" (prédominance de "troubles psychomoteurs"). Nous avons ainsi fait le choix de traiter les symptômes de ces 2 sous-types de la même manière que ceux du troisième sous-type "F20.0 Schizophrénie paranoïde", maintenant disparu.

Caractéristiques essentielles	Caractéristiques supplémentaires: Sous-types
1. Idées délirantes persistantes 2. Hallucinations persistantes 4. Pensée désorganisée 3. Idée d'influence, de passivité, ou de contrôle 5. Symptômes négatifs	émoussement affectif alogie ou pauvreté du discours aboulie retrait social anhédonie
6. Comportement grossièrement désorganisé 7. Troubles psychomoteurs	impatience ou agitation catatonique maintien des postures flexibilité cireuse négativisme mutisme stupeur

Par manque de temps, l'analyse des caractéristiques supplémentaires n'est pas présentée dans ce document

5.1.3. Questions

La même série de question était posée à propos de chaque caractéristique.

Quelques questions supplémentaires étaient spécifiques aux usagers.

Question sur les caractéristiques essentielles (C.E.)	
Usagers	Aidants
<p>1. Est-ce que vous <u>comprenez</u> le groupe de mots « C.E. » ? Si non</p> <p><input type="checkbox"/> Aucun mot n'est compréhensible</p> <p><input type="checkbox"/> Tous les mots sont compréhensibles, mais pas le groupe de mots</p> <p><input type="checkbox"/> Certains mots sont compréhensibles, d'autres non Lesquels</p>	<p>1. Est-ce que vous <u>comprenez</u> le groupe de mots « C.E. » ? Si non</p> <p><input type="checkbox"/> Aucun mot n'est compréhensible</p> <p><input type="checkbox"/> Tous les mots sont compréhensibles, mais pas le groupe de mots</p> <p><input type="checkbox"/> Certains mots sont compréhensibles, d'autres non Lesquels</p>
<p>2. Ce groupe de mots « C.E. », qu'est-ce qu'il <u>évoque</u> pour vous ? Quelque chose ...</p> <p><input type="checkbox"/> de positif ?</p> <p><input type="checkbox"/> de négatif ?</p> <p><input type="checkbox"/> ni l'un ni l'autre</p> <p><i>Pour toutes les réponses : Pourquoi ?</i></p>	<p>2. Ce groupe de mots « C.E. », qu'est-ce qu'il <u>évoque</u> pour vous ? Quelque chose ...</p> <p><input type="checkbox"/> de positif ?</p> <p><input type="checkbox"/> de négatif ?</p> <p><input type="checkbox"/> ni l'un ni l'autre</p> <p><i>Pour toutes les réponses : Pourquoi ?</i></p>
<p>Ce groupe de mots « C.E. » correspond-il à une <u>expérience</u> que vous avez déjà vécue ?</p> <p>Si oui, Utiliserez-vous ce groupe de mots pour décrire ce que vous avez vécu ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p>	
<p>Comment <u>nommeriez-vous autrement</u> «C.E. » Si reformulation : pourquoi ?</p> <p><input type="checkbox"/> Terme(s) plus compréhensible(s)</p> <p><input type="checkbox"/> Terme(s) qui correspond(ent) d'avantage à l'expérience vécue, actuelle ou passée</p> <p><input type="checkbox"/> Terme(s) plus positif(s)</p> <p><input type="checkbox"/> Autre</p>	<p>Comment <u>nommeriez-vous autrement</u> «C.E. » Si reformulation : pourquoi ?</p> <p><input type="checkbox"/> Terme(s) plus compréhensible(s)</p> <p><input type="checkbox"/> Terme(s) qui correspond(ent) d'avantage à l'expérience vécue, actuelle ou passée</p> <p><input type="checkbox"/> Terme(s) plus positif(s)</p> <p><input type="checkbox"/> Autre</p>

5.1.4.. Pour les usagers seulement

Questions sur la possibilité de contacter leur aidant (voir p. 47)

5.1.5. Dernière question, posée aux usagers et aux aidants: Commentaires libres

Le questionnaire est à présent terminé.
Avez-vous des commentaires à faire sur le questionnaire ou souhaitez-vous ajouter des éléments par rapport au thème que nous venons d'aborder ?

L'analyse de contenu s'est basée sur les catégories suivantes:

1. Commentaires sur l'étude
 - 1.1. Questionnaire
 - 1.2. Objectifs et utilité de l'étude
2. Référence aux usagers en tant que personnes ayant des troubles de santé de santé mentale
3. Référence au diagnostic
4. Autre (par exemple, commentaires sur le prix des traitements ou sur les aidants, suggestions)

Nombre de commentaires (certains peuvent inclure différents aspects)

	Episode Dépressif		Schizophrénie	
	Usagers	Aidants	Usagers	Aidants
Etude				
1. questionnaire	23	28	36	17
2. objectifs et utilité (y compris les propositions)	23	14	16	21
<i>Total</i>	46	42	52	38
Soi-même: usager ou aidant	11	18	6	4
Diagnostic	15	11	7	45
Autre				
1. Soins médicaux	2	6	0	13
2. Autre	4	4	8	1
Total	81	81	73	101

Commentaires:

1. Episode dépressif: Une proportion équivalente d'usagers et d'aidants (environ la moitié) parlent de l'étude et, moins fréquemment, commentent le diagnostic.
2. Schizophrénie : tandis que plus de la moitié des commentaires des usagers se rapportent à

l'étude (71%), ceux des aidants concernent souvent le diagnostic (44% vs. 9.6% pour les usagers). C'est la raison pour laquelle une attention particulière a été portée aux commentaires des aidants sur la schizophrénie.

Commentaires libres – Usagers

1. Episode dépressif (n= 42)

Etude - Questionnaire

Les commentaires négatifs (environ 50%) visent la longueur, l'aspect répétitif, et l'absence de certaines caractéristiques comme la bipolarité ou la tendance à pleurer; les commentaires positifs soulignent que les termes et les expressions utilisés illustrent bien la dépression.

Etude - Objectifs

La plupart des commentaires sont positifs (87%), par exemple "c'est une bonne recherche, quelque chose qui pourrait contribuer dans le futur à rendre tout cela plus compréhensible" (Italie) ou « Merci de m'avoir interrogé sur nos troubles » (Madagascar).

Commentaires sur le diagnostic: principalement à propos des difficultés de diagnostic et de la nécessité d'avoir plus d'informations.

Commentaires sur les usagers, par exemple à propos de l'espoir de guérison ou de la reformulation des symptômes.

2. Schizophrénie

Etude - Questionnaire

La plupart des commentaires sont négatifs: longueur du questionnaire, aspect répétitif, trop de mots incompréhensibles.

Etude – Objectifs

Les commentaires sont moins fréquents mais essentiellement positifs (94 %), par exemple " c'est une recherche très adéquate », « recherche intéressante du point de vue scientifique " ou, plus simplement, "merci pour cette étude".

Seulement 10 commentaires concernent le diagnostic (par ex., "c'est une maladie grave"), **ou les usagers** (par ex., les traitements).

Commentaires libres – Aidants

1. Episode Dépressif

Etude - Questionnaire

La moitié des commentaires sont négatifs: répétition, manque de clarté, caractère abstrait et (n = 1) absence de certaines caractéristiques (pleurer).

Un aidant Mexicain suggère qu'il aurait été intéressant d'introduire *quelque chose de positif dans le questionnaire pour mesurer l'authenticité des réponses.*

Les commentaires positifs soulignent la clarté et la simplicité

Etude - Objectifs

Un faible nombre d'aidants commentent les objectifs; Cependant, deux commentaires négatifs attirent l'attention (Mauritanie)

« ce thème ne concerne que vous les médecins, je ne peux rien rajouter » ; « Ce questionnaire est utile pour le médecin traitant »

Diagnostic

La majorité des commentaires concernent le manque d'information.

Très peu d'aidants mentionnent la stigmatisation (n = 2):” *légendes urbaines*” (France), *« la plupart des gens stigmatisent. Il faut changer la terminologie pour éviter les stigmates dans la tête du patient, la famille, les agents de santé et l'environnement social »* (Italie)

Soignants

Principalement : manque d'aide, besoin de contact avec les professionnels de santé .

Soins

Principalement : manque de services de soin

2. Schizophrénie

Etude - Questionnaire

La plupart des commentaires sont négatifs (86%): longueur du questionnaire, nombre d'options de réponse (parfois jugé insuffisant), ou inopportun de demander des évaluations sur la maladie.

Les commentaires positifs soulignent que le questionnaire était complet et utile.

Etude – Objectifs

Les commentaires sont moins fréquents mais majoritairement positifs (94 %) : utile pour leurs connaissances, contents d'être interrogés.

Certains commentaires négatifs méritent qu'on s'y arrête, par exemple :

« *Le questionnaire n'est fait que de termes médicaux. Ceux-ci ne sont pas compréhensibles par la majorité de la population. L'enquête n'est basée que sur une compréhension lexicale, mais il n'y a pas que ça qui devrait être traité. On ne parle pas des différents concepts psychologiques* » (France) –

“*Toute la liste de symptômes est offensante, dégradante, clinique et évaluative. Cela reflète une perspective périmée sans aucun changement. L'idée de rétablissement n'apparaît pas* » (Hongrie)

Diagnostic

Voir ci-dessous

Soins médicaux

Coût des médicaments (Lituanie, Madagascar), peur d'un excès de médication : “*Je ne pense pas qu'une médication excessive ou une hospitalisation fassent beaucoup de bien* » (Lituanie), manque d'aide de la part de l'état et manque de services hospitaliers (Lituanie, Madagascar)

Aidants- Schizophrénie: Commentaires sur le diagnostic

Verbatim

Algérie

Changer le nom de la maladie

France

Il faudrait quantifier la maladie en "léger, moyen, fort". C'est une maladie très troublante et longue à soigner. Le regard extérieur est violent par rapport à la schizophrénie et l'influence négative des médias par rapport aux faits divers.

Il faudrait inventer un autre terme que le mot schizophrénie car c'est une étiquette négative. Ça renvoie à la folie et à la violence. D'ailleurs qui a inventé ce mot?

Quand les psychiatres envoient des lettres, mettre des mots simples. « Schizophrénie. », c'est comme si il était dangereux Je ne le dis même pas à la maison"

Quand on vous l'apprend, c'est un choc, c'est pire que quand on vous parle d'un cancer.

Lituanie

J'ai été heureux de participer à cette étude, parce que j'ai pu exprimer l'opinion que j'ai forgée pendant une décennie. L'étude catégorielle des symptômes ne fait pas sens et n'a pas de fondement scientifique. Comme Nicolas Rose, sociologue impliqué dans les travaux préparatoires du DSM V, l'a écrit : « La liste des biomarqueurs annoncés il y a 20 ans est encore incomplète dans le DSM V ». C'est surtout l'industrie pharmaceutique qui a besoin de systèmes catégoriels, puisqu'elle prétend fournir des traitements pour chaque diagnostic. Plutôt que les systèmes du DSM ou de la CIM, l'utilisation de ce que Van Os appelle « Evaluation momentanée » serait plus judicieuse. La reformulation de la liste des symptômes de la CIM n'est pas le problème majeur, en ce sens que l'ensemble est mauvais et même nuisible. De plus, dans la CIM, les troubles mentaux figurent au même titre que des maladies somatiques clairement définissables et cotables, comme des maladies du pancréas. Les troubles mentaux ne peuvent pas être considérés comme des maladies, dans la mesure où on ne peut rien dire de leurs causes ou de leur évolution, et qu'ils ne peuvent pas être clairement différenciés de ce que l'on appelle des états normaux. Le diagnostic de schizophrénie est le moins valide dans de DSM ou la CIM. Dans le cas célèbre de l'Afro-Américain Simon, selon la CIM il avait eu une expérience religieuse, alors que, selon le DSM, il aurait été diagnostiqué comme ayant une forme de schizophrénie. Je trouve remarquable que, non seulement Jim Van Os, mais aussi un chercheur de l'Académie des Sciences Hongroises, Szabolcs Kéri, expliquent de moins en moins les psychoses par des facteurs génétiques, et nous devrions plutôt parler de « épigénétique ». De ce point de vue, le fait que le risque de psychose est plus élevé chez les migrants, est assez révélateur. Cela montre que c'est "imprimé" dans les gènes via des événements traumatiques. Plusieurs études ont montré que le fait d'attribuer la psychose à des causes génétiques augmente les préjugés. Pour en revenir au côté nocif des diagnostics, Marius Romme, le fondateur du mouvement « Hearing voices » dit, dans son livre "Vivre avec des voix", que les psychiatres eux-mêmes ont reçu une éducation pathologisante. Il est important de toujours pouvoir s'évaluer. Je voudrais souligner que les comportements extrêmes ne sont pas intentionnels et ne sont pas liés au fait de vouloir blesser, mais la personne veut protéger et se sauver elle-même ou une autre personne. Ce ne sont pas des pensées désorganisées mais un éventail de pensées différentes, spécifiques.

Inde

Cette maladie devrait avoir un nom plus facile, dont on se souviene mieux et qu'on comprenne mieux.

Malgré moi, le mot "schizophrénie" est devenu compréhensible

Italie (parfois reformulé)

Je perçois la schizophrénie comme un déficit émotionnel.

J'aimerais avoir une définition biologique, avoir une révélation de sorte à avoir des objectifs précis sur lesquels agir ; sinon, c'est une situation assez difficile, dans laquelle l'Etat-Providence semble reculer devant l'organisation de réseaux de soutien qui ne soient pas informels

Il faut comprendre qu'il y a des degrés, des choses plus ou moins légères ou lourdes.

Liban

Je pense que s'inspirer du monde du handicap et de l'IFCD (Classification Internationale des Troubles Fonctionnels) serait utile, avec une attention particulière au diagnostic qui doit fonctionner pour la thérapie et le pronostic.

J'espère que cet entretien servira à changer l'idée que l'on se fait de la maladie.

Madagascar

C'est une maladie comme toutes les autres ; alors il faudrait que la société ne discrimine pas les personnes atteintes de cette maladie.

On devrait faire connaître cette maladie à la communauté.

Les malades mentaux ont besoin de compréhension, on ne devrait pas les blesser aussi bien par les mots que par les gestes car ceci va aggraver leur perturbation mentale.

Mexique

Pour certaines personnes, le mot "schizophrénie" paraît terrible, elles ne peuvent pas l'entendre. Chez une personne sans traitement, la schizophrénie peut conduire à des actes de folie.

J'aimerais qu'il y ait plus de groupes de socialisation, parce que les gens souffrant de troubles schizophréniques ne sont pas acceptés

Maroc

Tu ne m'as pas posé des questions sur la persécution dont je souffre avec mon fils

Maladie grave et la compréhension du malade est difficile, sans issue car pas de travail ni d'études avec cette maladie

RAPPORT DE RECHERCHE (2)

- **RESULTATS**

- **DISCUSSION**

RAPPORT DETAPE

TABLE DES MATIERES

Bases de données et analyses

Épisode dépressif

Usagers

Population

Caractéristiques essentielles: pourcentage de compréhension, valence et analyse des jugements évaluatifs, pourcentage de reformulations et analyse des reformulations

Aidants

Population

Caractéristiques essentielles: pourcentage de compréhension, valence et analyse des jugements évaluatifs, pourcentage de reformulations et analyse des reformulations

Langage et communication autour du diagnostic d'épisode dépressif

Usagers et Aidants:

Pourcentage de compréhension, valence, reformulations

Analyse des jugements évaluatifs et des reformulations

Usagers et Aidants:

Communication avec la famille et les amis

Professionnels de santé

Communication avec les usagers

Suggestions de reformulation

Langage quotidien

Schizophrénie

Usagers

Population

Caractéristiques essentielles: pourcentage de compréhension, valence et analyse des jugements évaluatifs, pourcentage de reformulations et analyse des reformulations

Aidants

Population

Caractéristiques essentielles: pourcentage de compréhension, valence et analyse des jugements évaluatifs, pourcentage de reformulations et analyse des reformulations

Langage et communication autour du diagnostic de schizophrénie

Usagers et Aidants:

Pourcentage de compréhension, valence, reformulations

Analyse des jugements évaluatifs et des reformulations

Usagers et Aidants:

Communication avec la famille et les amis

Professionnels de santé

Communication avec les usagers

Suggestions de reformulation

Langage quotidien

RAPPORT D'ETAPE

1. BASE DE DONNEES ET ANALYSES

Comme mentionné dans la première partie du rapport, certains pays ont eu des difficultés à obtenir l'accord des instances compétentes en matière éthique et/ou à inclure le nombre attendu de participants (au moins 15 pour chacun des groupes)

Les analyses présentées dans ce rapport concernent les pays ayant atteint cet objectif.

	Episode Dépressif		Schizophrénie	
	Usagers	Aidants	Usagers	Aidants
Algérie	15	15	15	15
Canada			19	
France	38	20	32	32
Grèce	15	15	15	15
Hongrie	15	16	15	15
Inde	33	24	29	33
Italie	27	20	17	15
Liban	15	15	15	15
Lituanie	15	15	15	15
Madagascar	30	28	31	32
Mauritanie	15	15	15	15
Mexique	15	15	15	15
Maroc	15	15	15	18
Espagne	15	15	15	15
<i>Total</i>	<i>263</i>	<i>228</i>	<i>248</i>	<i>250</i>

Notes:

1. Dans tout le document, l'ordre de présentation des pays correspond à l'ordre alphabétique Anglais.
2. L'analyse des jugements évaluatifs et des reformulations inclut les groupes incomplets

ANALYSES

Les résultats sont présentés séparément pour chaque diagnostic (épisode dépressif vs. schizophrénie) et chacun des groupes (usagers vs. aidants), en respectant la structure du questionnaire (voir paragraphe 5.1).

Ils sont présentés séparément pour chacun des pays, puis agrégés sur l'ensemble

Caractéristiques essentielles

Les analyses ont pour objectif de répondre aux trois questions majeures de l'étude

1. Compréhension: pourcentage de participants disant qu'ils comprennent l'expression ou le mot.
2. Valence: pourcentage de participants associant l'expression ou le mot avec quelque chose de négatif, positif, ou ni négatif ni positif¹¹
3. Reformulation : pourcentage de participants suggérant une reformulation

Pour chaque variable, un test binomial ou un Khi ² permet de déterminer s'il y a ou non une majorité ou une minorité, statistique.

Ces analyses quantitatives sont suivies d'une analyse qualitative des justifications des jugements évaluatifs et des reformulations.

Remarque : Les analyses qualitatives présentées dans ce rapport préliminaire ont pour but d'illustrer la diversité des réponses et d'en extraire les principales tendances.

Les reformulations proposées par les usagers sont répertoriées en fonction du fait qu'ils disent ou non avoir vécu le symptôme.

A propos des diagnostics

Les analyses concernent les mêmes questions (à l'exception de l'expérience vécue des usagers) et l'analyse des réponses aux questions ouvertes.

Les reformulations seront associées :

1. Aux questions portant sur la communication

Pour les usagers: Vous arrive-t-il de parler de votre santé mentale avec votre entourage

Si oui, Quel est le terme (ou les termes) que vous employez le plus souvent pour en parler ?

Pour les aidants: Vous arrive-t-il de parler de la santé mentale de votre proche avec lui ?

2. Réponses de professionnels de santé à trois questions

Donnez-vous le diagnostic? Sous quelles conditions? En quels termes?

Pensez-vous qu'il conviendrait de renommer le diagnostic? Si oui, en quels termes?

En quels termes l'homme de la rue parle du diagnostic et des personnes souffrant de ces troubles?

¹¹ Certains participants ont dit «à la fois négatif et positif ». Leur réponse a été codée « ni négatif ni positif »

ÉPISODE DÉPRESSIF

Usagers

Population

Caractéristiques essentielles: pourcentage de compréhension, valence et analyse des jugements évaluatifs, pourcentage de reformulations et analyse des reformulations

Aidants

Population

Caractéristiques essentielles: pourcentage de compréhension, valence et analyse des jugements évaluatifs, pourcentage de reformulations et analyse des reformulations

Langage et communication autour du diagnostic d'épisode dépressif

Usagers et Aidants:

Pourcentage de compréhension, valence, reformulations

Analyse des jugements évaluatifs et des reformulations

Usagers et Aidants:

Communication avec la famille et les amis

Professionnels de santé

Communication avec les usagers

Suggestions de reformulation

Langage quotidien

USAGERS

1. POPULATION

Remarque préliminaire

Dans de nombreux pays, certains participants n'ont pas répondu à toutes les questions. C'est pourquoi la taille des échantillons peut varier d'une question à l'autre.

1. Données sociodémographiques

Sexe

La proportion de femmes (69 %) est cohérente avec les statistiques de l'OMS et ne dépend pas du pays

Age et niveau d'éducation (âge de fin d'études)

Pays	M (σ)			
	n	Age	n	Fin d'études
Algérie	15	57,4 (3,23)	15	19,8 (1,36)
France	38	54,32 (2,03)	38	19,16 (0,86)
Grèce	15	53,73 (3,23)	15	22,67 (1,36)
Hongrie	15	45,87 (3,23)	14	22,9 (1,48)
Inde	33	34 (2,17)	19	16,23 (1,21)
Italie	27	46,26 (2,41)	23	20,17 (1,11)
Liban	15	53,53 (3,23)	14	19,64 (1,41)
Lituanie	15	40,8 (3,23)	14	25,57 (1,41)
Madagascar	30	35,97 (2,28)	29	19,9 (0,98)
Mauritanie	14	35,07 (3,34)	10	22,1 (1,67)
Mexique	15	40,2 (3,23)	10	22,1 (1,67)
Maroc	15	38,2 (3,23)	12	19,42 (1,53)
Espagne	15	51,6 (3,23)	15	(1,36)

$F(1,12) = 9,41$ $p < .001$	$F(1,12) = 3,39$ $p < .001$
--------------------------------	--------------------------------

Note : M = moyenne ; (σ) = écart-type

Commentaires

1. L'analyse de l'âge montre qu'il y a deux groupes: un plus âgé (Algérie, France, Grèce, Liban et Espagne) et un plus jeune (les autres pays).
2. Les données font apparaître un niveau d'études relativement élevé. Seuls deux pays mentionnent que certains usagers ne sont jamais allés à l'école : la Mauritanie (1) et le Mexique (4). Il est difficile d'expliquer en ces termes l'écart entre le nombre d'inclusions et le nombre de réponses (particulièrement en Inde). Cependant, les données suggèrent un niveau d'étude plutôt bas en Inde.

Emploi (oui vs Non), statut marital (célibataire vs. Non), enfants (Non vs. oui), mode vie (seul vs. Non)

La proportion de personnes **ayant un emploi** (M = 45,8 %) ne dépend pas du pays.

Statut marital (célibataire) et enfants (non)

Pays	n	Pourcentages		
		Statut marital <i>Célibataire</i>	Mode de vie <i>Seul</i>	Enfant <i>Non</i>
Algérie	15	13	14	27
France	38	24	37	18
Grèce	15	40	33	53
Hongrie	15	60	47	67
Inde	33	21	3	36
Italie	27	52	22	52
Liban	15	7	7	13
Lituanie	15	27	20	40
Madagascar	30	33	7	37
Mauritanie	14	33	4	47
Mexique	15	60	13	47
Maroc	15	40	20	47
Espagne	14	13	7	13

F(1,12) = 2,81 p < .01	F(1,12) = 2,86 p < .01	F(1,12) = 2,41 p < .01
---------------------------	---------------------------	---------------------------

Commentaires

1. Trois pays se distinguent par un pourcentage élevé de célibataires : l'Italie (52%), la Hongrie (60%), et le Mexique (60%).
2. Quatre pays se distinguent par un pourcentage de personnes vivant seules inférieur à 10% : l'Espagne, l'Inde, le Liban, et Madagascar.
3. Le Liban se révèle différent des autres pays: un faible taux de célibataires (7%), de personnes vivant seules (7%) et de personnes sans enfants (13%). A l'autre extrême, la Hongrie a un taux plus élevé que les autres pays de célibataires (60%), de personnes vivant seules (47%) et de personnes sans enfant (67%).

2. Conception personnelle de sa santé mentale

Une large majorité d'usagers (91,5 %) disent se sentir **concernés par** leur santé mentale. Cependant, il y a un effet du pays, $F(1,12) = 2,04$, $p < .05$, dû au fait que cette proportion, tout en restant élevée, est plus faible en Grèce (80%), en Hongrie (79%) et en Inde (79%).

L'évaluation de l'état de santé a été recodée sur une échelle allant de 1 (mauvais) à 4 (très bon).

Les résultats montrent que cette évaluation dépend du pays.

Pays		M (σ)
Algérie	15	2,60 (0,20)
France	38	2,34 (0,12)
Grèce	15	2,33 (0,20)
Hongrie	12	2 (0,22)
Inde	33	1,84 (0,57)
Italie	27	2,18 (0,15)
Liban	15	2,73 (0,20)
Lituanie	15	2,00 (0,20)
Madagascar	30	2,67 (0,14)
Mauritanie	15	2,33 (0,20)
Mexique	14	2,07 (0,20)
Maroc	15	2,07 (0,21)
Espagne	14	1,36 (0,20)

$$F(1,12) = 3,3$$

$$p < .001$$

Commentaires

La plupart des moyennes se situent entre 2 ("moyen") et 3 ("bon"), à l'exception de deux pays, *l'Inde* et *l'Espagne*, avec des évaluations moyennes < 2 .

La proportion d'usagers disant qu'ils **peuvent parler** de leur état mental avec leur famille et leurs amis ne dépend pas du pays ($M = 71\%$).

L'analyse des termes utilisés pour communiquer est présentée dans la partie « Langage et communication à propos du diagnostic d'épisode dépressif ».

3. Parcours de soin

Une large majorité d'usagers (94.4%) **disent voir actuellement quelqu'un** pour leur santé mentale. Cependant, il y a un effet du pays, $F(1,12) = 2.84$, $p < .01$, dû au cas particulier de Madagascar où cette proportion baisse à 73%.

Dans tous les pays, tous les usagers disent avoir vu un *professionnel de santé* (Psychiatre et/ou Psychologue), sauf à Madagascar où à peu près la moitié des usagers mentionnent d'autres personnes : des proches ou des amis (7), des prêtres, des pasteurs ou nonnes (4), ou des bergers qui prient pour les autres et pratiquent l'exorcisme (1).

Quand on leur demande s'ils **fréquentent actuellement** un lieu de soins, un lieu associatif, un lieu culturel ou religieux en rapport avec leur santé mentale, la majorité des usagers (74%) répondent positivement, à l'exception du Liban (6,7%) et de la Lituanie (13 %), $F(1,12) = 12,07$, $p < .001$.

Quand on leur demande de **préciser le lieu**, la plupart indiquent un centre de soins et/ou une organisation associative, à l'exception de Madagascar où un quart des usagers disent fréquenter un lieu religieux ou magico-religieux.

Commentaires

1. Seul un faible nombre d'usagers Libanais et Litvaniens disent fréquenter un lieu particulier en rapport avec leur état de santé mentale.
2. Madagascar se distingue par une référence plutôt faible aux professionnels et aux centres de santé, et une référence plutôt élevée à la religion.

4. Information sur le diagnostic

L'âge du premier diagnostic varie en fonction du pays

Pays	n	M (σ)
Algérie	15	43,6 (3,56)
France	37	37 (2,19)
Grèce	15	34,2 (3,44)
Hongrie	15	32,5 (3,43)
Inde	32	29,4 (3,26)
Italie	27	34 (2,57)
Liban	15	47,73 (3,44)
Lituanie	15	32,5 (3,44)
Madagascar	30	32,6 (2,44)
Mauritanie	15	24,2 (3,85)
Mexique	14	30,2 (3,44)
Maroc	15	32,5 (3,44)
Espagne	14	36,8 (3,44)

$F(1,12) = 3,73$ $p < .001$

Commentaires

L'âge du premier diagnostic est supérieur à 40 ans dans deux pays : l'Algérie et le Liban.

La personne ayant posé le diagnostic est toujours un professionnel de santé, principalement un psychiatre ou un psychologue, à l'exception de Madagascar où la moitié des usagers répondent « autres personnes » : famille ou amis (6), ou religieux(es) (6).

Une assez forte proportion d'usagers (70%) déclare avoir **vécu d'autres épisodes dépressifs** depuis cette première annonce. Mais cette proportion dépend du pays, $F(1,12) = 2,02$, $p < .05$. Elle est très élevée en Espagne (100%), et plutôt faible au Liban, à Madagascar et au Mexique.

Pays	n	Pourcentage
Algérie	15	80
France	38	71
Grèce	15	73,3
Hongrie	15	80
Inde	32	84,4
Italie	27	59,2
Liban	15	53,3

Pays	n	Pourcentage
Lituanie	15	80
Madagascar	30	50
Mauritanie	15	73,3
Mexique	15	53,3
Maroc	13	69,2
Espagne	15	100

Indépendamment du pays, la majorité de ceux qui disent avoir vécu d'autres épisodes (80%) précisent qu'ils en ont vécu plus d'un.

Commentaires

1. Les données suggèrent qu'une majorité d'usagers (56%) souffre d'une dépression chronique, et montrent que 30% d'entre eux n'ont jamais vécu d'autres épisodes depuis le premier diagnostic

2. Le cas particulier de l'Espagne (73% d'usagers avec plusieurs épisodes) est probablement dû au fait qu'ils ont été recrutés dans des "Communautés Thérapeutiques" accueillant des personnes avec des maladies chroniques.

La **proportion d'usagers ayant déjà eu des informations** sur leur diagnostic est élevée ($M = 81\%$), mais dépend du pays, $F(1,12) = 4,83$, $p < .01$.

Pays	n	Pourcentage
Algérie	15	80
France	37	67,6
Grèce	15	87,7
Hongrie	15	73,3
Inde	33	93,3
Italie	27	88,9
Liban	15	60

Pays	n	Pourcentage
Lituanie	15	93,3
Madagascar	30	100
Mauritanie	15	66,7
Mexique	15	80
Maroc	15	33,3
Espagne	15	100

Commentaire

La fréquence est plus faible en France, au Liban et en Mauritanie, et encore plus au Maroc (33.3%)

Si oui, par quel intermédiaire? (possibilité de réponses multiples)

	Psychiatre	Médecin généraliste	Groupe d' Educ. Thérap.	Groupe de soutien	Pair-Aidant	Internet	Autre
Algérie	12	1		1	1	3	5
France	15	8	1	3	1	3	8
Grèce	11		4	3		3	6
Hongrie	7	1	3	1		2	3
Inde	30	1	1	1	1	2	2
Italie	16	2	1			1	8
Liban	6	2			1	2	1
Lituanie	10	1			2	7	3
Madagascar	7	24				1	1
Mauritanie	7			1		1	1
Mexique	7						3
Maroc	5	2		1		1	3
Espagne	13	2		1		1	3
<i>Total</i>	<i>146</i>	<i>42</i>	<i>10</i>	<i>13</i>	<i>8</i>	<i>28</i>	<i>44</i>

Commentaires

1. L'information est le plus souvent donnée par les psychiatres, à l'exception de Madagascar, où elle provient le plus souvent des médecins généralistes (73%).
2. Internet n'est pas très souvent mentionné.
3. L'analyse des réponses codées "autres" montrent une forte référence (n = 20/44) à "autres professionnels de santé" (principalement psychologues et psychothérapeutes) et quelques références à l'information écrite et aux médias (n = 14/44) .
4. Certains usagers disent tenir l'information d'eux-mêmes (e.g. expérience passée ou rechute), ou de leur famille (e.g. antécédents familiaux).

2. CARACTERISTIQUES ESSENTIELLES

1. Humeur dépressive

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	100	.001
France	38	89	.001
Grèce	14	100	.001
Hongrie	15	86,7	.01
Inde	32	84	.001
Italie	27	92,6	.001
Liban	15	100	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	30	93,3	.01
Mauritanie	15	100	.001
Mexique	15	100	.001
Maroc	15	73,3	<i>ns</i>
Espagne	15	66,7	<i>ns</i>

Total	261	90,4	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	N	Pourcentages			Nég vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	86,7	13,3	0	.01
France	37	81,1	10,8	5,0	.001
Grèce	14	10	0	0	.001
Hongrie	15	86,7	0	0	.001
Inde	33	48,5	30,0	21,2	<i>ns</i>
Italie	27	92,6	7,4	0	.01
Liban	15	80	20	0	.05
Lituanie	15	80	20	0	.05
Madagascar	30	96,7	3,3	0	.001
Mauritanie	15	86,7	6,7	6,7	.001
Mexique	15	93,3	0	6,7	.001
Maroc	15	86,7	13,3	0	.01
Espagne	14	71,4	21,4	7,1	<i>ns</i>
Total	251	82,3	21,4	7,1	.001

Négatif

Car on n'ose pas le dire, par rapport à la société ; quand l'humeur est affectée, toute la personne est affectée (Algérie)

Parce ce que l'a vécu et c'est un cauchemar, handicapant, rend non fonctionnel. (Canada)

C'est le mot « dépressif » et le mot « humeur » est très négatif. (France)

A cause de mon humeur, j'ai tendance à tout voir négativement (Grèce)

Ne voit que les mauvaises choses (Hongrie)

Parce que c'est mauvais (Inde)

Tunnel, enfer, noir (Italie)

Parce que cela détruit (Liban)

Vous ne pouvez pas profiter de la vie, cela arrête tout, tout paraît inatteignable (Lituanie)

Absence de soleil levant dans la vie ; incite à la débauche (Madagascar)

Ce n'est pas agréable (Mauritanie)

Parce que, quand quelqu'un a un épisode dépressif, tout est noir, ce n'est pas une situation qui ne peut pas être résolue rapidement (Mexique)

Etre pessimiste à l'égard du futur, et penser à la mort (Espagne)

Parce que cela affecte tous les domaines de ma vie ; « Humeur dépressive » est lié à des sentiments de désespoir, d'inutilité, d'impuissance et à un dérèglement de l'autocritique (GB)

Ni nég. ni pos.

Tout le monde peut passer par une humeur dépressive (Liban)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	80	.01
France	40	70	.05
Grèce	15	46,7	<i>ns</i>
Hongrie	15	53,3	<i>ns</i>
Inde	33	24,2	.01
Italie	27	77,8	.01
Liban	15	53,3	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs Non
Lituanie	15	53,3	<i>ns</i>
Madagascar	30	26,7	.01
Mauritanie	15	13,3	.01
Mexique	15	53,3	<i>ns</i>
Maroc	15	60	<i>ns</i>
Espagne	15	73,3	<i>ns</i>

Total	265	52,1	<i>ns</i>
-------	-----	------	-----------

Vécu

Mal dans sa peau; brouillard; tout le temps énervé (Algérie)

Tristesse ; Humeur dépressive occasionnelle ; Nonchalance" (Canada)

Tas d'angoisses ; Tristesse ; "Ressenti" moins négatif que « humeur » (France)

Je me sens faible, je me sens sombre, absence d'espoir (Grèce)

Bleus à l'âme, je me sens; je suis de sale humeur (Hongrie)

Se sentir triste (Inde)

Humeur sombre; noirceur, Mort, une personne qui se sent morte... ; tristesse (Italie)

Humeur triste; phase de mauvaise humeur (Liban)

Tristesse sans cause évidente (Lituanie)

Sensation de ne plus avoir goût à la vie ; ne plus envie de vivre ; désespoir (Madagascar)

Un état de pensée erronée qu'une personne vit (Mexique)

État d'âme perturbée ; mon cerveau ne marche pas bien ; mauvaise humeur (Maroc)

Humeur dépressive, bad manners, mauvaise façon de faire les choses, “Saborio depresivo” (pas de traduction, expression andalouse (Espagne)
 Humeur maussade ou désespoir (G.B.)

Non Vécu: Peu de réponses
 Mélancolie (Grèce)

Commentaires:

Les reformulations correspondent à la compréhension de « humeur dépressive » et de « symptômes dépressifs ».

Résumé

	p <.05		
Pays	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	Oui
France	Oui	Oui	Oui
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui	Oui	
Inde	Oui		Non
Italie	Oui	Oui	Oui
Liban	Oui	Oui	
Lituanie	Oui	Oui	
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie	Oui	Oui	Non
Mexique	Oui	Oui	
Maroc		Oui	
Espagne			

<i>Total</i>	Oui	Oui	
--------------	-----	-----	--

2. Diminution marquée de l'intérêt et du plaisir dans des activités

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	93,3	.001
France	37	94,6	.001
Grèce	15	100	.001
Hongrie	15	93,3	.001
Inde	33	75,8	.01
Italie	27	100	.001
Liban	15	93,3	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	30	93,3	.001
Mauritanie	14	85,7	.01
Mexique	15	100	.001
Maroc	15	86,7	.01
Espagne	15	86,7	.01

Total	261	91,9	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	N	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	78,6	21,4	0	.001
France	38	80	13,2	7,8	.001
Grèce	15	86,7	6,7	6,7	.01
Hongrie	15	73,3	26,7	0	<i>ns</i>
Inde	33	15,2	60,6	24,2	.05
Italie	27	92,6	7,4	0	.001
Liban	15	86,7	13,3	0	.01
Lituanie	15	73,3	26,7	0	<i>ns</i>
Madagascar	30	96,7	3,3	0	.001
Mauritanie	15	93,3	6,7	0	.001
Mexique	15	93,3	6,7	0	.001
Maroc	15	80	20	0	.05
Espagne	15	100	0	0	.001

Total	261	78,2	17,2	7,6	.001
-------	-----	------	------	-----	------

Négatif

Car je n'éprouve plus d'intérêt dans la vie présente, je ne suis pas à mon aise (Algérie)
Malsain, c'est l'essentiel de la vie. Se ramasse dans le néant quand il y a plus d'intérêt et de plaisirs dans les activités." (Canada)
Expérience personnelle douloureuse "plus de goût à rien, ne faire plus rien" (EPISM - France)
Dans cet état là, vous vivez en enfer, c'est horrible (France)
Ce n'est pas agréable de ne plus trouver de plaisir dans aucun aspect de la vie, important ou juste pour soi. (Grèce)
C'est quelque chose que vous ressentez rarement dans des moments dépressifs ; Tout cela est lié à ma situation, alors je vois tout en négatif (Italie)
Parce que, si une personne est fiable, il/elle a des buts, elle fait des choses, et si non, ce n'est pas bon (Lituanie)
Empêche de travailler (Madagascar)
Ce n'est pas normal, c'est douloureux (Mauritanie)
Parce que vous ne pouvez pas trouver de plaisir aux choses que vous aimiez faire (Mexique)
La personne ne vit plus (Maroc)
Paresse, apathie (Espagne)

Positif

Le mot "activité" me renvoie au bricolage et j'aime bien. Le mot "plaisir" qui me fait penser à ma famille. (France)

Ni nég. ni pos.

Parce qu'il y a les mots "diminution" et "plaisir" (France)
Parce que rien n'est compréhensible (Inde)
Dépend de la force de l'énergie de chacun (Madagascar)
Parce que je sais que ça reflète ma situation actuelle de maladie et que j'ai pris le traitement et ça va se réduire (Mauritanie)
Je ne sais pas (Maroc)
Parce que je sais que ça reflète ma situation actuelle de maladie et que j'ai pris le traitement et ça va se réduire (Mauritanie)
Quelque chose de diminué résonne comme si cela avait totalement disparu (G.B.)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	46,7	<i>ns</i>
France	40	55	<i>ns</i>
Grèce	15	33,3	<i>ns</i>
Hongrie	15	46,7	<i>ns</i>
Inde	33	21,2	.001
Italie	27	59,2	<i>ns</i>
Liban	15	26,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs Non
Lituanie	15	53,3	<i>ns</i>
Madagascar	30	13,3	.001
Mauritanie	15	26,7	<i>ns</i>
Mexique	15	46,7	<i>ns</i>
Maroc	15	26,7	<i>ns</i>
Espagne	15	60	<i>ns</i>

Total	261	39,2	.001
-------	-----	------	------

Vécu

Dégouté de la vie ; fatigue (Algérie)

Manque d'intérêt pour la vie ; Diminution marquée de l'intérêt et du plaisir, absence de certaines activités (Canada)

Dégoût de la vie ; perdre le goût de faire des choses (France)

Suppression de l'intérêt et du plaisir ; Sensation d'être tétanisé (France)

Détachement de tout ce qui se passe (Grèce)

Indolence, manque d'objectif, désespoir ; Les intérêts et l'humeur changent dans tous les sens ; Au lieu de "diminution marquée", j'utiliserais "fatigue" et "sentiment de futilité" (Hongrie)

Prosaïquement en vie (Inde)

Je n'utiliserais pas "marquée", j'utiliserais peut-être un synonyme. Le mot "marqué" suppose une culture de base, les gens peuvent penser à marqueur de foot (Note: en Italie, "marqué" veut dire "marcato"; cela peut être interprété comme dans le monde du sport) (Italie)

Être paresseux, être inactive et vous ne comprenez pas pourquoi vous ne voulez rien faire ; Isolement, être renfermé, être dissocié, réticence à faire quoi que ce soit (Lituanie)

Paresse involontaire (Madagascar)

La personne doit être active (Mauritanie)

Je n'ai pas envie de faire quoi que ce soit ; Je suis déprimé (Mexique)

Absence de gaité (Maroc)

Manque de motivation, manqué d'envie (Desagna) Espagne

Ajouter "ou manque de". Incertitude face aux situations sociales (G.B.)

Non Vécu

Très peu de suggestions

Commentaires

Quelques suggestions, mais très bonne compréhension

Résumé

Pays	p < .05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	
France	Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui		
Inde	Oui	Non	Non
Italie	Oui	Oui	
Liban	Oui	Oui	
Lituanie	Oui		
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie	Oui	Oui	
Mexique	Oui	Oui	
Maroc	Oui	Oui	
Espagne	Oui	Oui	

<i>Total</i>	Oui	Oui	Non
--------------	-----	-----	-----

3. Diminution de la capacité à se concentrer et à maintenir son attention sur des tâches ou indécision marquée

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	100	.001
France	38	97,7	.001
Grèce	15	100	.001
Hongrie	15	93,3	.001
Inde	33	48,5	<i>ns</i>
Italie	27	96,3	.001
Liban	15	86,7	.01

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	30	90	.001
Mauritanie	15	93,3	.001
Mexique	15	93,3	.001
Maroc	15	86,7	.01
Espagne	15	93,3	.001

Total	263	88,6	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	50	20	0	.05
France	36	69,4	27,8	2,8	.05
Grèce	15	93,3	6,7	0	.001
Hongrie	15	73,3	20	0,7	<i>ns</i>
Inde	31	25,8	58,1	16	.01
Italie	26	84,6	11,5	3,8	.001
Liban	15	80	20	0	.05
Lituanie	15	66,7	33,3	0	<i>ns</i>
Madagascar	30	96,7	3,3	0	.001
Mauritanie	15	86,7	6,7	6,7	.01
Mexique	15	93,3	6,7	0	.001
Maroc	15	80	13,3	6,7	.05
Espagne	15	86,7	13,3	0	.01

Total	258	75,6	20,5	3,9	.001
-------	-----	------	------	-----	------

Négatif

Une influence directe sur la vie professionnelle (Algérie)

Pas d'attention, je suis dans ma bulle négative (Canada)

Diminution = niveau bas ; un niveau inférieur par rapport à quelqu'un qui irait bien ; expérience personnelle douloureuse "on ne peut plus rien faire" + diminution c'est plus dans le négatif (France)

C'est horrible, vous essayez de vous en sortir et vous n'y arrivez pas France)

Parce que c'est douloureux d'essayer de se concentrer et de ne pas en être capable, sentir que les vagues se brisent sur moi et que je suis au milieu (Grèce)

"Indécision" est négatif ; "Réduction de la capacité à se concentrer" est un état négatif (Hongrie)

C'est totalement négatif, parce que cela vous paralyse, cela vous amène à faire mille choses sans en finir aucune.

Inaptitude à agir (Italie)

Etre incapable est négatif (Liban)

Cela me stresse, vous commencez à paniquer, vous ne pouvez pas décider ce qui est important (Lituanie)

Retour d'un adulte en état d'un enfant ; rendement intellectuel très diminué par rapport à auparavant, j'étais très intelligente et cela me désespère de ne plus avoir la concentration pour apprendre (Madagascar)

On ne peut pas nous confier une tâche (Mauritanie)

"Réduire" signifie limiter quelqu'un (Mexique)

Parce que l'esprit est dispersé (Maroc)

Comment cela peut être positif? La concentration, l'attention et l'esprit de décision sont nécessaires pour garder un emploi et avancer dans la vie. Ne pas les avoir est débilitant (GB)

Positif

Parce que c'est exactement ça (France)

Ni nég. ni pos.

Expérience vécue douloureuse mais peut être aussi non pathologique (France)

C'est normal de vivre ça (Liban)

Le ne comprends pas le sens (Madagascar)

Je ne comprends pas; je ne sais pas (Maroc)

On perd la capacité à faire des choses (Espagne)

Reformulation

Pays	N	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	46,7	<i>ns</i>
France	40	60	<i>ns</i>
Grèce	15	40	<i>ns</i>
Hongrie	15	46,7	<i>ns</i>
Inde	33	39,4	<i>ns</i>
Italie	27	48,1	<i>ns</i>
Liban	15	40	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	46,7	<i>ns</i>
Madagascar	30	6,7	.001
Mauritanie	15	26,7	<i>ns</i>
Mexique	15	40	<i>ns</i>
Maroc	15	26,7	<i>ns</i>
Espagne	15	26,7	<i>ns</i>

Total	265	39,6	.001
-------	-----	------	------

Vécu

Difficulté intellectuelle à se concentrer (Algérie)

Indécision marquée (Canada)

J'enlèverai "ou indécision marquée" car ce n'est pas nécessaire ; Diminution de la capacité à se concentrer et à maintenir son attention sur des tâches (France)

C'est le trou noir, c'est l'enfer ; Plus rien qui fonctionne dans la tête (France)

Diminution de la capacité à se concentrer; Juste "Réduction de la capacité à se concentrer et maintenir son attention sur des tâches (Grèce)

J'ajouterais « démence et détérioration cognitive » à la fin de la phrase. J'ajouterais distractibilité et attention discursive (Hongrie)

Supprimer 'indécision marquée'; Pas capable de se concentrer et difficulté à prendre des décisions (Inde)

Au lieu de "diminution de la capacité": faible capacité. Je supprimerais "maintenir"; faible concentration et attention; au lieu de "marquée", je dirais "indécision visible" (proposition plus acceptable pour les usagers). (Italie)

Problèmes de concentration (Liban)

Torpeur; Absence de compréhension de soi (Lituanie)

Etat de confusion (Madagascar)

Manque d'envie (Mauritanie)

Je séparerais les termes (Mexique)

Esprit dispersé (Maroc)

Manque de concentration et perte du pouvoir de décision (Espagne)

Ne peut pas se concentrer, problèmes avec la prise de décision; Peut-être dire « manque de clarté dans les pensées et les actions » ; « Avez-vous remarqué un changement dans la capacité à ... » (G.B.)

Non Vécu

Peu de suggestions

Commentaires

On peut s'interroger sur ce que les usagers ont compris à Madagascar, au Maroc et en Mauritanie

Suggestions: supprimer "marquée", séparer les deux éléments de l'expression, changer "capacité à se concentrer"

RAPPORT DÉTAILLÉ

Résumé

	p <.05		
Pays	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	
France	Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui		
Inde		Non	
Italie	Oui	Oui	
Liban	Oui	Oui	
Lituanie	Oui	Oui	
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie	Oui	Oui	
Mexique	Oui	Oui	
Maroc	Oui	Oui	
Espagne	Oui	Oui	
<i>Total-</i>	Oui	Oui	Non

RAPPORT D'ETAPE

4. Faible estime de soi ou culpabilité excessive ou inappropriée qui peut être manifestement délirante

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	93,3	.001
France	38	89,5	.001
Grèce	15	86,7	.01
Hongrie	15	73,3	<i>ns</i>
Inde	33	45,5	<i>ns</i>
Italie	27	85,2	.001
Liban	15	66,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	93,3	.001
Madagascar	30	83,3	.001
Mauritanie	15	73,3	<i>ns</i>
Mexique	15	60	<i>ns</i>
Maroc	15	53,3	<i>ns</i>
Espagne	15	66,7	<i>ns</i>

Total	263	74,9	.001
--------------	------------	-------------	-------------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	80	6,7	13,3	.05
France	38	81,6	7,9	10,5	.001
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	15	66,7	13,3	20	<i>ns</i>
Inde	32	46,7	46,7	6,2	<i>ns</i>
Italie	27	85,2	3,7	11,1	.001
Liban	15	86,7	13,3	0	.01
Lituanie	15	73,3	26,7	0	<i>ns</i>
Madagascar	30	96,7	3,3	0	.001
Mauritanie	14	85,7	7,1	7,1	.01
Mexique	15	93,3	6,7	0	.001
Maroc	15	53,3	40	6,7	<i>ns</i>
Espagne	15	93,3	6,7	0	.001

Total	261	79,3	14,6	6,1	.001
--------------	------------	-------------	-------------	------------	-------------

Négatif

Un peu fort comme terme, assez stigmatisant (Algérie)

Excessif, inapproprié et délirante ces mots sont trop forts, et tirent vers le bas (Canada)

Manifestement délirante" et "inappropriée" et "excessive" termes trop durs, impossible à dire, c'est jugeant manifestement délirant, culpabilité excessive qualificatif jugeant qui va à l'encontre du vécu (France)

Ressenti comme un jugement de valeur. Très négatif, sentiment de culpabilité déjà très présent pendant la maladie. Mot trop utilisé. "Délirant": mot très dur "(France)

C'est très négatif, à cause de "délirant" et de la gravité du mot culpabilité", et aussi à cause de la connexion – coexistence de tous ces mots (Grèce)

Perce que c'est négatif" (Hongrie)

D'abord à cause de "faible estime de soi", c'est pas quelque chose de joli, même chose pour « sentiments de culpabilité ». Ce « manifestement délirante » m'effraie un peu (Italie)

La phrase est longue et a des connotations négatives (Liban)

Aujourd'hui, je me décris négativement (Lituanie)

Je ne pense plus à me nourrir, à mon apparence, et même à mes enfants ; risque de commettre un acte désespéré comme le suicide ; n'a plus la conscience de soi, n'a plus le saint esprit en soi"

Le mot "délirant" est très stigmatisant, parce que je ne suis pas folle (Mexique)

Toutes ces caractéristiques sont négatives (Maroc)

Cela reflète ma condition, je pense toujours que je suis nul et la culpabilité me rend vulnérable (Espagne)

"Faible", "excessif" et "inapproprié", tous les mots sont négatifs. "Délirante" a une connotation de « trouble psychologique » (G.B.)

Positif

C'est exactement ça (France)

Correspond au ressenti (France)

Parce que j'ai de l'estime pour moi-même, je n'ai pas de sentiments de culpabilité pas parce que je suis un saint.

Je remercie souvent Dieu d'avoir ce caractère, je réagis seulement quand j'ai une vraie motivation (Italie)

Ni nég. ni pos.

Je ne dirais pas que c'est quelque chose de négatif, vous ne pouvez pas le faire vous-même, vous n'êtes pas seul avec vos problèmes (Lituanie)

Pas d'idée (Madagascar)

Ne sait ce que l'expression veut dire (Mexique)

Comme ça (Maroc)

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	53,3	<i>ns</i>
France	40	55	<i>ns</i>
Grèce	15	46,7	<i>ns</i>
Hongrie	15	53,3	<i>ns</i>
Inde	33	33,3	<i>ns</i>
Italie	27	37	<i>ns</i>
Liban	15	53,3	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs .Non
Lituanie	15	66,7	<i>ns</i>
Madagascar	30	13,3	.001
Mauritanie	15	26,7	<i>ns</i>
Mexique	15	53,3	<i>ns</i>
Maroc	15	33,3	<i>ns</i>
Espagne	15	40	<i>ns</i>

Total	265	41,9	.01
-------	-----	------	-----

Vécu

Mauvais passage (Algérie)

Séparer faible estime de soi et faire deux autres caractéristiques avec le restant des mots, sinon pas de sens. (Canada)

Une incapacité à faire confiance. On se met dans le doute, on rumine sans cesse; même formulation sans la fin "qui peut être manifestement délirante" ; "manifestement délirante" à enlever, trop important (France)

Retirerait les mots "excessive et délirante" ; On ne se sent plus femme, plus maman. ; Je suis une moins que rien, je suis pas capable" (France)

Agonie, je vais mourir; Faible estime de soi et culpabilité permanente; j'utiliserais la même expression mais sans « délirante » (Grèce)

Manque de confiance en soi; je n'utiliserais pas "qui peut être délirante", mais je ne pourrais pas renommer cette partie (Hongrie)

"Confiance en soi" au lieu de "estime de soi" (Inde)

« Délirant », peut-être sommes-nous trop négatifs. J'utiliserais "sans fondement, fantasque". "autodénigrement"; C'est très difficile, je vais recommencer; Le mot "délirant", c'est déjà trop, parce que nous sommes déjà ...Mais je ne sais pas quels mot utiliser.(Italie)

Faible estime de soi (Liban)

Je voudrais séparer les deux: culpabilité et faible estime de soi. ; Auto-évaluation erronée (Lituanie)

Dépréciation de soi (Madagascar)

La personne doit être confiante (Mauritanie)

Je supprimerais "manifestement délirante" (Mauritanie)

Pensées irrationnelles (Mexique)

Culpabilité (Maroc)

Faible confiance en soi, estime de soi ; Croyance réduite en son estime de soi / déséquilibre de l'estime de soi dû à la culpabilité et perception fausse de la ; Faux objectif, perceptions erronées ou pensées inconditionnées. (G.B.)

Non Vécu

Faible confiance en soi ou culpabilité qui n'aurait pas lieu d'être (France)

J'enlèverais « faible estime de soi », parce que c'est la cause, le reste ce sont des effets (Grèce)

« Manque de confiance en soi » au lieu " sentiment de faible estime de soi " (Hongrie)

Supprimer les mots « manifestement délirant » ; incapacité à se faire confiance et facteur de culpabilité (Inde)

Je supprimerais « manifestement délirant » (Italie)

« Auto-critique » (Mauritanie)

"Auto-culpabilité excessive" (Maroc)

Commentaires

Les différents de l'expression sont très différents les uns des autres : "faible estime de soi" et "délirant"

Les usagers voudraient supprimer « délirant »

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	
France	Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie			
Inde			
Italie	Oui	Oui	
Liban		Oui	
Lituanie	Oui		
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie		Oui	
Mexique		Oui	
Maroc			
Espagne		Oui	

<i>Total</i>	Oui	Oui	Non
--------------	-----	-----	-----

5. Désespoir concernant l'avenir

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	100	.001
France	28	100	.001
Grèce	15	100	.001
Hongrie	15	100	.001
Inde	33	81,8	.001
Italie	27	100	.001
Liban	15	100	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	30	100	.001
Mauritanie	15	80	.05
Mexique	15	86,7	.01
Maroc	15	80	.05
Espagne	15	100	.001

<i>Total</i>	263	94,7	.001
--------------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	93,3	6,7	0	.001
France	38	89,5	10,5	0	.001
Grèce	15	93,3	6,7	0	.001
Hongrie	15	60	33,3	6,7	<i>ns</i>
Inde	33	66,7	12,1	21,2	<i>ns</i>
Italie	27	81,5	3,7	14,8	.01
Liban	15	100	0	0	.001
Lituanie	15	80	20	0	.05
Madagascar	30	100	0	0	.001
Mauritanie	15	86,7	0	13,3	.01
Mexique	15	100	0	0	.001
Maroc	15	80	20	0	.05
Espagne	15	93,3	6,7	0	.001
<i>Total</i>	263	85,9	8,7	5,3	.001

Négatif

Je n'aime pas le mot "désespoir"; je trouve le mot trop fort et trop négatif; surtout, en tant que musulman, on a toujours l'espoir. (Algérie)
 Ça tue l'espoir. (Canada)
 Ça fait penser au suicide, à "en finir" ; l'anxiété de voir comment les choses vont se passer (France)
 Le terme "désespoir" est trop négatif (France)
 Je le relie à "perdre des gens", mauvaise passe financière etc. (Grèce)
 Cela me fait douter (Hongrie)
 Je vois cela comme un ... sentiment de désespoir, c'est comme ça, c'est absolument terrible, cela se passe d'explication (Italie)
 « Désespoir » signifie « mort » (Liban)
 Horizon sombre (Lituanie)
 Perte totale de toute lueur d'espoir dans la vie" (Madagascar)
 Il n'y pas de futur (Mexique)
 Sentiment de désespoir ; je vois l'avenir en noir (Maroc)
 Négatif est diminutif, ce qui apparaît dans la pensée négative (Mauritanie)
 « Désespoir » est négatif, il n'y a pas d'espoir (Espagne)
 Cela peut être lié au suicide (G.B.)

Positif

Je souhaite que le futur soit bon et positif (Mauritanie)

Ni nég. ni pos.

Parce que je suis influencé par la situation générale (économique) du pays (Grèce)

C'est objectif, neutre (Hongrie)

Ce n'est jamais la fin du monde. Vous pouvez tout résoudre d'une façon ou d'une autre (Lituanie)

Je ne comprends pas (Maroc)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	73,3	<i>ns</i>
France	40	62	<i>ns</i>
Grèce	15	26,7	<i>ns</i>
Hongrie	15	40	<i>ns</i>
Inde	33	15,4	.001
Italie	27	29,6	.05
Liban	15	40	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	26,7	<i>ns</i>
Madagascar	30	13,3	.001
Mauritanie	15	40	<i>ns</i>
Mexique	15	20	.05
Maroc	15	33,3	<i>ns</i>
Espagne	15	66,7	<i>ns</i>

Total	265	36,2	.001
-------	-----	------	------

Vécu

Plus envie de vivre; la vie est inutile (Algérie)

Pas d'avenir ; la peur du futur ; détresse totale ; défaitisme (France)

La mort (France)

J'ajouterais « sentiment de désespoir, inquiétude excessive, et angoisse à propos du futur. A la fin de la phrase, "résignation" (Hongrie)

Il n'y a pas de futur; peur exagérée du futur (Italie)

Peur du futur (Lituanie)

Fatigue permanente de la pensée (Madagascar)

Fatigue (Mauritanie)

Je n'ai plus d'ambitions (Maroc)

Peur du futur ; peur de l'avenir mort (Espagne)

Ressentir de l'incertitude à propos du futur (G.B.)

Non Vécu

Précarité (Algérie)

Grave inquiétude (Canada)

Peur de l'avenir; vision assombrie de l'avenir (France)

Total désespoir / le futur des difficile (Inde)

Commentaires

Il y a une très grande difficulté à penser à sa propre mort

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	
Canada	Oui	Oui	
France	Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui		
Inde	Oui		Non
Italie	Oui	Oui	Non
Liban	Oui	Oui	
Lituanie	Oui	Oui	
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie	Oui	Oui	
Mexique	Oui	Oui	Non
Maroc	Oui	Oui	
Espagne	Oui	Oui	
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

RAPPORT D'ETAPE

6. Pensées de mort récurrentes, idées suicidaires récurrentes ou preuves de tentatives de suicide

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	100	.001
France	37	91,9	.001
Grèce	15	86,7	.01
Hongrie	15	100	.001
Inde	33	84,8	.001
Italie	27	92,6	.001
Liban	15	93,3	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	93,3	.001
Madagascar	30	96,7	.001
Mauritanie	14	78,6	.05
Mexique	15	100	.001
Maroc	15	93,3	.001
Espagne	15	100	.001

Total	260	93,1	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	N	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	93,3	6,7	0	.001
France	38	86,8	7,9	5,3	.001
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	15	80	13,3	6,7	.05
Inde	33	84,8	9,1	6,1	.001
Italie	27	77,8	11,1	11,1	.01
Liban	15	100	0	0	.001
Lituanie	15	93,3	6,7	0	.001
Madagascar	30	100	0	0	.001
Mauritanie	15	43,3	13,3	13,3	<i>ns</i>
Mexique	15	86,7	13,3	0	.01
Maroc	15	93,3	0	6,7	.001
Espagne	15	93,3	6,7	0	.001
<i>Total</i>	263	89	6,5	4,6	.001

Négatif

C'est la dépression qui me donne tout cela, l'envie de mort pour ne plus souffrir car cela fait trop mal ; Dieu nous a donné la vie pour vivre et non pour la supprimer (Algérie)
 Ça va pas quand les gens pensent à la mort, clairement ça va pas bien (Canada)
 On parle de suicide! La mort ne peut pas être nommée positivement (France)
 Très négatif. Cesser la souffrance, la sienne et celle des proches (France)
 Parce que ces pensées sont contre la vie ; cela signifie un déni total de la vie (Grèce)
 Les mots "mort" et "suicide" me terrifient (Hongrie)
 Parce qu'il s'agit du suicide et de la mort (Inde)
 Mais le faites-vous exprès? Cette phrase parle de la mort et du suicide; bouleversement total de la vie (Italie)
 La mort, ce n'est pas bien (Liban)
 Si quelqu'un se sent comme cela, c'est l'horreur, une impasse, des choses horribles, je l'ai ressenti tellement que je n'ai pu abréger cette souffrance. (Lituanie)
 Le suicide est un pêché devant Dieu (Madagascar)
 Le croyant ne doit pas penser à cela ; on pense à la mort mais c'est interdit par la religion (Mauritanie)
 Il y a eu des jours où j'ai pensé que c'était mieux de ne pas mourir mais j'ai souvent pensé que c'était mieux (Mexique)
 Parce que le suicide n'est pas admis par la religion; mort (Maroc)
 Je trouve cela négatif, maintenant que je n'ai plus ces pensées (Espagne)
 Si vous ne voulez pas mourir, la mort sera une fin négative. Échec / Incapacité à échapper à la dépression par le suicide. Si la question est posée pendant un épisode dépressif, la réponse pourrait être « positif », une échappatoire à la dépression, donnant un sentiment positif de soulagement (G.B.)

Positif

La réalité, la vie (France)
 Dans ma propre expérience, le dernier épisode est devenu un point de départ pour réagir (Italie)

Ni nég. ni pos.

La mort est une délivrance (Algérie)
 Parce que cela m'est égal de vivre ou de mourir (Lituanie)
 On pense régulièrement à la mort et à la façon de se tuer (Mexique)
 Ces pensées sont horribles et effrayantes en elles-mêmes; (très négatif); cependant, pour certaines personnes, l'idée de mourir peut être positive (G.B.)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	40	<i>ns</i>
France	40	50	<i>ns</i>
Grèce	15	46,7	<i>Ns</i>
Hongrie	15	26,7	<i>ns</i>
Inde	30	15,2	.001
Italie	27	44,4	<i>ns</i>
Liban	15	13,3	.05

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	26,7	<i>ns</i>
Madagascar	30	3,3	.001
Mauritanie	15	20	.05
Mexique	15	26,7	<i>ns</i>
Maroc	15	13,3	.01
Espagne	15	33,3	<i>ns</i>

Total	265	28,3	.001
-------	-----	------	------

Vécu

J'en ai marre (Algérie)

Mauvaise passe. ; flashs suicidaires (Canada)

Penser à disparaître plutôt que le mot "mort" qui est dur et que je n'aime pas ; Désespoir ; T.S ; pensées négatives plutôt que pensées de mort (France)

Je dirais simplement « Je pense à me tuer » ou « j'ai essayé de me tuer » ; Pensée suicidaires ou pensée de mort prématurée ; la même phrase mais sans le mot « récurrent » (Grèce)

Je n'utiliserais pas le mot « idées », parce que le plus souvent, c'est non conscient. J'utiliserais « Pensées, sentiments », et tentatives de suicide ou automutilation. (Hongrie)

Pensées ou tentatives de suicide (Inde)

Phase dans laquelle la mort est perçue comme une solution à tous les problèmes (Liban)

J'ajouterais "pensées obsédantes " (Lituanie)

Envie de s'évaporer pour ne pas affronter la vie (Madagascar)

Souhait de mort (Maroc)

Indifférence dans la vie (Mauritanie)

Volonté de vivre (Mexique)

A eu une mauvaise nuit ; difficulté à dormir (Espagne)

Non Vécu

Pensées suicidaires (France)

C'est quelque chose d'interdit par la religion (Mauritanie)

Commentaires

Difficile d'envisager la mort dans un certain nombre de pays

Prendre en considération la dimension culturelle

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	
France	Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui	Oui	
Inde	Oui	Oui	Non
Italie	Oui	Oui	
Liban	Oui	Oui	Non
Lituanie	Oui	Oui	
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie	Oui		Non
Mexique	Oui	Oui	
Maroc	Oui	Oui	Non
Espagne	Oui	Oui	
Total	Oui	Oui	Non

7. Sommeil significativement perturbé ou sommeil excessif

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	100	.001
France	37	100	.001
Grèce	15	93,3	.001
Hongrie	15	93,3	.001
Inde	32	59,4	<i>ns</i>
Italie	27	100	.001
Liban	15	100	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	30	100	.001
Mauritanie	15	86,7	.01
Mexique	15	100	.001
Maroc	15	93,3	.001
Espagne	15	66,7	<i>ns</i>

Total	261	89,8	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	40	46,7	6,4	<i>ns</i>
France	38	60,5	34,2	5,3	<i>ns</i>
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	15	40	40	20	<i>ns</i>
Inde	32	28,1	65,6		<i>ns</i>
Italie	27	66,7	22,2	11,1	<i>ns</i>
Liban	15	33,3	60	6,7	<i>ns</i>
Lituanie	15	80	20	0	.05
Madagascar	30	76,7	13,3	10	.01
Mauritanie	15	86,7	6,7	6,7	.01
Mexique	15	60	40	0	<i>ns</i>
Maroc	15	73,3	6,7		<i>ns</i>
Espagne	15	86,7	13,3	0	.01

Total	262	60,3	31,3	8,4	.001
-------	-----	------	------	-----	------

Négatif

Perte de temps dans le sommeil, comme s'il était mort; n'est pas productif" (Algérie)
Passer des nuits complètes à ruminer et être fatigué en journée c'est pas bon, c'est destructif (France)
C'est négatif, je fais des cauchemars mais je suis bien. Je dors beaucoup surtout avec mon traitement. (France)
Cela contribue à un certain style de vie agité, stressant, et plein d'effroi, avec un tas d'impacts négatifs (Grèce)
"Sommeil perturbé": si les changements de sommeil font qu'on se sent mal "Perturbé" et "excessif" me font me sentir mal, me rappellent mes troubles du sommeil (Hongrie)
Vous devez dormir autant que vous en avez besoin (Italie)
'Perturbé' implique impact quelque part (Liban)
Ce n'est pas normal, ce n'est pas bien quand vous ne pouvez pas dormir et que vous vous sentez fatigué pendant la journée (Lituanie)
Trop de de sommeil c'est mauvais, manque de sommeil c'est mauvais ; conduit à la paresse (Madagascar)
Ce n'est pas normal Mauritanie)
Parce que dormir est quelque chose de basique et, en général, quand le sommeil est extrême, c'est préjudiciable (Mexique)
Dormir, c'est comme mourir (Maroc)
Il y a des journées avec insomnie et somnolence, et d'autres dans lesquelles je désire seulement dormir (Espagne)
Ne pas être capable de dormir pendant un mois peut vous rendre psychotique ; le sommeil est la première chose à être impactée (G.B.)

Positif

Dormir en excès, c'est bien (Algérie)
Parce que c'est agréable de dormir (Hongrie)

Ni nég. ni pos.

C'est juste une constatation (Algérie)
Car ce n'est pas parce qu'on est perturbé dans son sommeil que c'est négatif" (France)
Tout le monde a un sommeil différent (France)
C'est objectif et neutre (Hongrie)
Cela dépend du contexte. « Sommeil significativement perturbé » peut être positif pour certains troubles ; par exemple une personne dépressive dort, dort et dort, alors si le sommeil se réduit c'est un bon signe pour la personne qui est soignée pour dépression (Italie)
"Sommeil excessif" évoque quelque chose qui pourrait être un standard (Italie)
C'est une description objective des symptômes (Liban)
Aucune idée ; c'est bien quand on peut dormir, et quand on ne dort pas on est fatigué (Madagascar)
Parce que cela m'arrive, et il n'y a rien de mal à dormir toute la journée (Mexique)

Positif et Négatif.

Pour lui le sommeil excessif est une bonne chose étant donné qu'il n'a pas un horaire régulier au travail (Canada)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	46,7	<i>ns</i>
France	40	47,5	<i>ns</i>
Grèce	15	60	<i>ns</i>
Hongrie	15	40	<i>ns</i>
Inde	33	30,3	.05
Italie	27	59,2	<i>ns</i>
Liban	15	20	.05

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	20	.05
Madagascar	30	26,7	.05
Mauritanie	15	33,3	<i>ns</i>
Mexique	15	20	.05
Maroc	15	13,3	.01
Espagne	15	53,3	<i>ns</i>

Total	265	38,9	.001
-------	-----	------	------

Vécu

Le sommeil c'est la colonne vertébrale de la bonne santé (France)

“Sommeil interrompu” ou “sommeil difficile” ou “sommeil avec des rêves intenses” (Grèce)

En dehors de la terminologie, on pourrait utiliser d'autres mots. Les “étiquettes” aident les experts, mais ils ont des mots plus ordinaires qui ne « terrifient » pas les usagers. La terminologie officielle, pour l'usager, peut être trompeuse. (Grèce)

J'ajouterais l'insomnie (Hongrie)

“Moins de sommeil” plutôt que “sommeil significativement perturbé”; Changer le mot “perturbé” pour « dérangé » (Inde)

J'enlèverais “excessif”, parce que je n'ai jamais entendu parler de personnes dépressives qui dorment excessivement, sinon à cause de médicaments. (Italie)

Troubles du sommeil (Liban)

Insomnie (Lituanie)

Manque de sommeil (Madagascar)

Non Vécu

Presque pas de réponses

Sommeil non réparateur (G.B.)

Commentaires

Pas de remarque particulière

Résumé

Pays	p < .05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui		
France	Oui		
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui		
Inde			Non
Italie	Oui		
Liban	Oui		Non
Lituanie	Oui	Oui	Non
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie	Oui	Oui	
Mexique	Oui		Non
Maroc	Oui		Non
Espagne		Oui	

<i>Total</i>	Oui	Oui	Non
--------------	-----	-----	-----

8. Modification significative de l'appétit ou changement de poids

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	100	.001
France	38	100	.001
Grèce	15	100	.001
Hongrie	15	100	.001
Inde	33	72,7	.05
Italie	27	100	.001
Liban	15	100	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	29	100	.001
Mauritanie	15	86,7	.01
Mexique	15	100	.001
Maroc	15	100	.001
Espagne	15	93,3	.001

<i>Total</i>	261	95,4	.001
--------------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	46,7	33,3	20	<i>ns</i>
France	38	65,8	31,6	20	<i>ns</i>
Grèce	15	86,7	13,3	0	.01
Hongrie	15	33,3	46,7	20	<i>ns</i>
Inde	32	9,3	78,1	12,5	.001
Italie	27	66,7	22,2	11,1	.05
Liban	15	33,3	60	6,7	<i>ns</i>
Lituanie	15	80	20	0	.05
Madagascar	30	76,7	13,3	10	.01
Mauritanie	15	86,7	6,7	6,7	.01
Mexique	15	60	40		<i>ns</i>
Maroc	15	86,7	6,7	6,7	.01
Espagne	15	93,3	.001		<i>ns</i>
<i>Total</i>	262	60,3	31,3	8,4	.001

Négatif

Ça sonne négatif. Intuitivement. Quand l'appétit est perturbé c'est un signe que ça ne va pas (Canada)
 Je suppose que si l'on perd l'appétit, c'est qu'il y a un problème de santé ou alors le mari ne fait pas bien à manger (France)
 Car on perd l'appétit et avec les antidépresseurs, le poids augmente. À cause du cholestérol nerveux et du diabète, prise de poids également (France)
 On perd la notion du plaisir (France)
 Parce que cela se situe au-delà de la normalité (Grèce)
 "Significatif" est négatif quoi qu'il en soit (Hongrie)
 Cela me fait penser à l'anorexie; C'est juste un changement, ne signifie pas que cela doit être permanent. (Italie)
 C'est juste un changement, donc c'est neutre (Liban)
 C'est inconfortable, vous devez changer (Lituanie)
 Ne pas sentir le goût des nourritures ; fatigue (Madagascar)
 La moyenne est bonne parce que tout ce qui est moyen est meilleur (Mauritanie)
 À cause du mot « significatif », sinon ça aurait été un terme neutre (Maroc)
 Je ne mange pas, je me sens obèse (Espagne)

Positif

Parce que c'est bon de manger, et c'est aussi bon de ne pas manger (Hongrie)
 Positif parce que cela m'est arrivé (Italie)
 J'ai perdu 10 kilos et je me sens très bien (Liban)
 Quand on a de l'appétit, on se sent mieux (Madagascar)
 Parce que j'ai vécu ça et c'est horrible (Maroc)

Ni nég. ni pos.

Estime de soi et embonpoint sont liés (médicaments)" (Algérie)

Termes neutres ; décrit un phénomène pas forcément pathologique (France)

C'est neutre ; le mot « significatif » peut être à la fois positif et négatif (Hongrie)

Changer d'appétit ... Si je suis capable de changer positivement; c'est dangereux pour une chose négative. Il y a des médicaments psychotropes qui ont un effet sur ce genre de choses, alors en ce sens la phrase est neutre (Italie)

La perte d'appétit a été bonne pour moi, mais ce n'était pas normal (Liban)

Manger bien dépend de ce que nous avons à notre disposition, dépend de notre pouvoir d'achat ; cela peut permettre de réguler son poids. (Mexique)

Cela n'a pas de bonne ou de mauvaise valeur (Mexique)

Positif et négatif.

Négatif: gain de poids impact sur l'énergie. Positif: perte de poids. (Algérie)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	53,3	<i>ns</i>
France	40	50	<i>ns</i>
Grèce	15	26,7	<i>ns</i>
Hongrie	15	26,7	<i>ns</i>
Inde	33	21,2	.001
Italie	27	48,1	<i>ns</i>
Liban	15	26,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	40	<i>ns</i>
Madagascar	30	20	.001
Mauritanie	15	26,7	<i>ns</i>
Mexique	15	26,7	<i>ns</i>
Maroc	15	20	.05
Espagne	15	60	<i>ns</i>

Total	265	33,2	.001
-------	-----	------	------

Vécu

Oisiveté (Canada)

J'ajouterais à la fin de la phrase "trop manger / ne pas manger assez" J'utiliserais les mots: perdre du poids, prendre du poids, appétit excessif, baisse de l'appétit. (Hongrie)

Beaucoup de changements de poids ou d'appétit; je spécifierais que ce peut être dans un sens ou dans l'autre (Inde)

Rechercher de l'amour dans quelque chose qui pourrait apporter du réconfort. (Italie)

Augmentation ou diminution de l'appétit (Liban)

Voracité ou dégoût des aliments (Madagascar)

Changer la conjonction « ou » pour « et » (Mexique)

C'est n'est pas un changement de l'appétit mais de ma personnalité (Espagne)

Non Vécu

Différence de poids et d'appétit (Inde)

Dépend quel vécu vous voulez saisir – perception ou changements physiques. Je suggérerais des indicateurs d'un changement d'appétit ou de poids, par ex perdre ses habit ou les commentaires des autres (G.B.)

Commentaires

Cet item est globalement bien compris. Les changements proposés sont principalement des synonymes.

Résumé

Pays	p < .05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui		
France	Oui		
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui		
Inde	Oui	Non	Non
Italie	Oui	Oui	
Liban	Oui		
Lituanie	Oui	Oui	
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie	Oui	Oui	
Mexique	Oui		
Maroc	Oui	Oui	Non
Espagne	Oui	Oui	

<i>Total</i>	Oui	Oui	Non
--------------	-----	-----	-----

9. Signes d'agitation ou de ralentissement psychomoteur

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	93,3	.001
France	38	81,6	.001
Grèce	15	60	<i>ns</i>
Hongrie	15	6,7	.001
Inde	32	37,5	<i>ns</i>
Italie	27	77,8	.01
Liban	15	53,3	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	46,7	<i>ns</i>
Madagascar	30	76,7	.01
Mauritanie	15	80	.01
Mexique	15	66,7	<i>ns</i>
Maroc	15	60	<i>ns</i>
Espagne	15	53,3	<i>ns</i>

<i>Total</i>	262	63	.001
--------------	-----	----	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	80	20	0	.05
France	38	65,8	28,9	5,3	<i>ns</i>
Grèce	15	86,7	13,3	0	.01
Hongrie	15	46,7	53,3	0	<i>ns</i>
Inde	31	51,6	48,4	0	<i>ns</i>
Italie	27	77,8	18,5	3,7	.01
Liban	15	46,7	53,3	0	<i>ns</i>
Lituanie	15	46,7	53,3	0	<i>ns</i>
Madagascar	30	93,3	6,7	0	.001
Mauritanie	15	73,3	20	6,7	<i>ns</i>
Mexique	15	66,7	33,3	0	<i>ns</i>
Maroc	15	73,3	20	6,7	<i>ns</i>
Espagne	14	92,9	7,1	0	.001
<i>Total</i>	260	69,6	28,5	1,9	.001

Négatif

Je suis actif dans la vie de tous les jours; le ralentissement est certainement négatif (Algérie)

Cela est perturbant de vivre cela. Elle ne sait pas trop ce qui se passe (agitation). Joue sur son moral (Canada)

« Agitation » : je trouve cela négatif. Pour moi, de l'agitation fait référence à de l'hyperactivité, à un comportement qui n'est pas dans la norme (France)

Parce que c'est au-delà de la normalité; d'un côté, « agitation » est progressif, mais de l'autre « retard » est réductif (Grèce)

Je ne veux pas avoir l'air d'un disque rayé, mais cela est lié à ma situation, encore (Italie)

C'est une expression très compliquée, surtout "psychomoteur" (Liban)

On devrait faire les choses avec dynamisme (Madagascar)

Parce que tout comportement anormal est négatif (Mauritanie)

C'est quelque chose qui n'est pas bien, si cela vous arrive, c'est que quelque chose ne fonctionne pas bien (Mexique)

Les deux sont pathologiques avec des conséquences de conflit ou d'isolement (Maroc)

Parce que les deux sont mauvais (Espagne)

Psychomoteur n'est pas utilisé de façon habituelle et ne fait pas partie du langage commun (G.B.)

Ni nég. ni pos.

Description de l'état dans lequel on est ; je trouve que c'est normal (Algérie)

C'est deux choses contradictoires, ça s'équilibre (France)

Parce que je ne comprends pas (Lituanie)

Je ne sais pas (Mauritanie)

Parce que cela signifie n'est pas clair (G.B.)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	46,7	<i>ns</i>
France	40	62,5	<i>ns</i>
Grèce	15	60	<i>ns</i>
Hongrie	15	60	<i>ns</i>
Inde	33	21,2	.001
Italie	27	37	<i>ns</i>
Liban	15	6,7	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	66,7	<i>ns</i>
Madagascar	30	16,7	.001
Mauritanie	15	16,7	.001
Mexique	15	33,3	<i>ns</i>
Maroc	15	40	<i>ns</i>
Espagne	15	46,7	<i>ns</i>

Total	265	38,9	.001
-------	-----	------	------

Vécu

Fatiguée (Algérie)

Changer le mot "psychomoteur" pour un autre terme (Canada)

Agitation => impossibilité à se poser / ralentissement => perte de la possibilité de faire des choses (France)

Excitation ; Bipolaire ; Speed ou ralenti (France)

Hyperactivité anormale ou paresse (Grèce)

Les deux choses sont antithétiques, je les séparerais, selon moi elles ne coexistent pas ... « agitation psychomotrice » pas immédiatement compréhensible ... lenteur physique et mentale (Italie)

Etre nerveux, anxiété, mouvements involontaires (Lituanie)

Apparence de paresse (Madagascar)

État psychologique non reposant (Mauritanie)

Indolence (Maroc)

Surexcitation et difficulté pour comprendre les choses (Espagne)

Un changement dans les mouvements physiques et les réactions (habituellement un ralentissement), y compris verbalement. (G.B.)

Non Vécu

Avoir des hauts et des bas (Grèce)

J'utiliserais une expression plus compréhensible ; Je reformulerais "agitation psychomotrice", parce que c'est incompréhensible trop professionnel. (Hongrie)

Mouvements excessifs (Maroc)

Commentaires

Il faudrait séparer les deux éléments et trouver un autre terme pour "agitation psychomotrice"

Résumé

Pays	p < .05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	
France	Oui		
Grèce		Oui	
Hongrie	Non		
Inde			Non
Italie	Oui	Oui	
Liban			Non
Lituanie			
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie	Oui		Non
Mexique			
Maroc			
Espagne		Oui	
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

10. Réduction de l'énergie, fatigue ou asthénie marquée après un minimum d'effort

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs Non
Algérie	15	80	.05
France	37	59,5	<i>ns</i>
Grèce	15	100	.001
Hongrie	15	93,3	.001
Inde	33	91	.001
Italie	27	92,6	.001
Liban	15	86,7	.01

Pays	n	Oui (%)	Oui vs Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	30	96,7	.001
Mauritanie	15	93,3	.001
Mexique	15	93,3	.001
Maroc	15	100	.001
Espagne	15	86,7	.01

<i>Total</i>	261	88,5	.001
--------------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	66,7	26,7	6,7	<i>ns</i>
France	37	75,7	18,9	5,4	.01
Grèce	15	93,3	6,7	0	.001
Hongrie	15	60	33,3	6,7	<i>ns</i>
Inde	33	27,3	55,5	21,2	.01
Italie	27	81,5	11,1	7,4	.01
Liban	15	93,3	6,7	0	.001
Lituanie	15	100	0	0	.001
Madagascar	30	96,7	3,3	0	.001
Mauritanie	13	84,6	7,7	7,7	.05
Mexique	15	80	20	0	.05
Maroc	15	93,3	0	6,7	.001
Espagne	15	93,3	6,7	0	.001
<i>Total</i>	260	77,3	16,9	5,8	.001

Négatif

Prodromes de ma dépression (Algérie)

C'est négatif mais cela va avec la maladie. Ce n'est pas péjoratif if. (France)

Une baisse ce n'est pas positif. Le corps humain ne donne pas sa capacité maximale (France)

Ces sensations, fatigue, fatigue après un minimum d'effort, ne sont pas positives (Grèce)

"Fatigue" ne renvoie pas une sensation positive (Hongrie)

Cela affecte la qualité de vie de la personne, si elle sent qu'elle n'est pas capable d'assurer toutes les tâches quotidiennes, et cela conduit à un sentiment d'impuissance, d'incapacité qui conduit à la frustration (Italie)

Un manqué de n'importe quoi, c'est négatif (Liban)

État déplaisant (Lituanie)

Peut tuer; incapacité de faire quelque chose (Madagascar)

Ça fait mal; c'est gênant (Mauritanie)

La fatigue est négative (Maroc)

Que je n'aie pas envie de faire quoi que ce soit, je n'ai pas d'énergie (Espagne)

Parce que ce n'est pas souhaitable ; Ne doit pas être confondu avec la paresse, qui porte un stigmat négatif (G.B.)

Positif

Parfois, la fatigue, c'est positif, c'est la réalité (Algérie)

Je me fatigue au moindre effort (Maroc)

Ni nég. ni pos.

En rapport avec la maladie ; Fatigue sans être dépressif on peut l'être, l'énergie est réduite (France)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	66,7	<i>ns</i>
France	40	62,5	<i>ns</i>
Grèce	15	33,3	<i>ns</i>
Hongrie	15	33,3	<i>ns</i>
Inde	33	0	.001
Italie	27	51,8	<i>ns</i>
Liban	15	40	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	40	<i>ns</i>
Madagascar	30	10	.001
Mauritanie	15	20	.05
Mexique	15	53,3	<i>ns</i>
Maroc	15	40	<i>ns</i>
Espagne	15	60	<i>ns</i>

Total	265	37,7	.001
-------	-----	------	------

Vécu

Effet secondaire du traitement; c'est le dégoût de la vie (Algérie)

Changer le mot asthénie pour un mot plus simple. (Canada)

Épuisement ; grosse fatigue physique et psychologique ; enlever le terme d'asthénie (médical) le remplacer par "épuisement extrême" ; asthénie terme trop médical à enlever => "coup de fatigue marquée"(France)

Chiffe molle (France)

Manque de motivation. La fatigue est liée à ça. Résultat faible après un gros effort (Grèce)

Je voudrais préciser que la fatigue peut être seulement physique ou mentale, comme un manque de désir ; une chute excessive d'énergie ; Je remplacerais « marquée » par « forte » (Italie)

Fatigue provoquée par ses pensées, par le fait d'essayer de fuir ses pensées. (Lituanie)

Fatigue en permanence (Madagascar)

Manque d'énergie dans le corps (Mauritanie)

Je dirais « se sent fatigué est sans énergie » ; j'enlèverais le mot « réduction » et le mettrais « faible énergie » (Mexique)

Je me sens fatigué et n'arrive à rien faire (Maroc)

Réduction de l'énergie, et fatigue après le moindre effort; fatigue, épuisement, fatigue (Espagne)

Non Vécu

Presque rien

Commentaires:

Très peu de reformulations; reformulations pour des mots plus précis et concis.

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui		
France		Oui	
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui		
Inde	Oui	Non	Non
Italie	Oui	Oui	
Liban	Oui	Oui	
Lituanie	Oui	Oui	
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie	Oui	Oui	Non
Mexique	Oui	Oui	
Maroc	Oui	Oui	
Espagne	Oui	Oui	
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

RAPPORT D'ETAPE

Usagers - Episode Dépressif

Résumé global Compréhension

Pays	Humeur Dépressive	Diminution significative de l'intérêt	Diminution de la capacité à se concentrer ...	Faible estime de soi	Désespoir concernant l'avenir	Pensées de mort récurrentes ...	Sommeil significative-ment perturbé ...	Modification significative de l'appétit ...	Signes d'agitation ...	Réduction de l'énergie ...
Algérie	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
France	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui		Oui
Hongrie	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
Inde	Oui	Oui			Oui	Oui		Oui		Oui
Italie	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Liban	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui	Oui		Oui
Lituanie	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui	Oui	Oui		Oui
Madagascar	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mauritanie	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mexique	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui	Oui		Oui
Maroc		Oui	Oui		Oui	Oui	Oui	Oui		Oui
Espagne		Oui	Oui		Oui	Oui		Oui		Oui
Total	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

Négativité

Pays	Humeur Dépressive	Diminution significative de l'intérêt	Diminution de la capacité à se concentrer ...	Faible estime de soi	Désespoir concernant l'avenir	Pensées de mort récurrentes ...	Sommeil significative-ment perturbé ...	Modification significative de l'appétit ...	Signes d'agitation ...	Réduction de l'énergie ...
Algérie	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui			Oui	
France	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui				Oui
Grèce	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Hongrie	Oui					Oui				
Inde		Non	Non			Oui		Non		Non
Italie	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui
Liban	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui				Oui
Lituanie	Oui				Oui	Oui	Oui	Oui		Oui
Madagascar	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mauritanie	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui		Oui
Mexique	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui			Oui
Maroc	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui		Oui		Oui
Espagne		Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Total	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

AIDANTS

POPULATION

1. Données sociodémographiques

Deux variables ne dépendent pas du pays

Fin des études: $M = 20$ ans, $\sigma = 7,23$

Ayant un emploi : $M = 64$ %

Sexe (% de femmes) Age (M, σ), Statut marital (célibataire vs non), Mode de vie (Seul vs non), Enfants (non vs. oui)

Pays	% de femmes	Age M (σ)	Célibataires %	Mode de vie % seuls	% Sans enfant
Algérie	66,7	53,5 (3,67)	13,3	0	26,7
France	55	46,85 (3,18)	25	5	40
Grèce	66,7	43,6 (3,67)	40	27	46,7
Hongrie	43,75	47,5 (3,64)	25	12,5	37,5
Inde	12,5	37,7 (2,91)	16,7	0	20,8
Italie	95	47,8 (3,18)	30	10	30
Liban	46,7	36,3 (3,67)	46,7	0	46,7
Lituanie	85,7	35,2 (3,80)	53,3	47	80
Madagascar	60,7	42,9 (2,68)	3,6	0	7,1
Mauritanie	66,7	43,7 (3,67)	13	0	21,4
Mexique	86,7	40,6 (3,67)	53,3	13	46,7
Maroc	66,7	45,7 (3,67)	6,7	0	13,3
Espagne	66,7	55,3 (3,67)	14,3	0	20

F(1,12) = 5,07 p < .001	F(1,12) = 2,94 p < .001	F(1,12) = 3,97 p < .001	F(1,12) = 5,08 p < .001	F(1,12) = 3,55 p < .001
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

Commentaires

1. La majorité des aidants sont des femmes ($M = 59\%$), à l'exception de l'Inde (12,5%).

2. Les aidants ont en général plus de 40 ans ($M = 44,6$), avec des aidants plus jeunes en Inde (37,7), au Liban (36,3) et en Lituanie (35,5).
3. La proportion de personnes célibataires est variable, avec un contraste entre des pays avec un faible taux de célibataires (Madagascar, 3,6% et Maroc, 6,7%) et des pays avec un taux beaucoup plus élevé (Lituanie et Mexico, 53,3%).
4. La proportion moyenne de personnes vivant seules est faible (7,9%), à l'exception de la Grèce (27%) et de la Lituanie (47%).
- 5.-Enfin, l'analyse du taux d'aidants sans enfants fait apparaître le même contraste que pour le célibat, entre taux faible (Madagascar = 3,6%) et taux élevé (Lituanie = 80%).

Le cas particulier de l'Inde

La population des aidants se différencie de celle des autres pays : principalement masculine, jeune et sans emploi.

2. Conception de la santé mentale de l'utilisateur

Une large majorité d'aidants (85,3 %) **se disent concernés** par l'état de la santé mentale de l'utilisateur qu'ils aident. Cependant, il y a un effet du pays, $F(1,12) = 6,17$, $p < .001$, dû à un taux plus faible en Hongrie (56%) et en Lituanie (47%).

L'**évaluation** de l'état de santé a été recodée sur échelle allant de 1 (mauvais) à 4 (très bon). Les résultats montrent que cette évaluation dépend du pays, $F(1,12) = 2,80$, $p < .01$. Alors que la plupart des valeurs moyennes sont comprises entre 2 ("moyen") et 3 ("bon"), trois valeurs sont < 2 : deux proches de 2 (Hongrie et Italie) et une plus faible en Inde (1,79).

La proportion d'aidants disant qu'ils peuvent parler de l'état de santé mentale de la personne qu'ils aident est plutôt élevé (78%), et ne dépend pas du pays.

L'analyse des termes utilisés est présentée dans la partie « Langage et communication autour du diagnostic d'épisode dépressif »

Commentaires

La majorité des aidants disent se sentir concernés par l'état de santé de la personne qu'ils aident et pouvoir en parler.

Ils évaluent en moyenne l'état de santé des usagers comme se situant entre "moyen" et "bon".

3. Parcours de soin

Une majorité des aidants dit que la personne qu'ils aident **a déjà vu quelqu'un** pour son/sa santé mentale (87%). Néanmoins, il y a un effet du pays, $F(1,12) = 6,59$, $p < .001$, du au plus faible taux observé à Madagascar (43%).

Indépendamment du pays, tous les aidants disent que l'utilisateur qu'ils aident a vu un professionnel de santé, avec souvent d'autres professionnels (principalement : groupes de soutien, éducateurs,

travailleurs sociaux) et, plus rarement, des proches. Comme pour les usagers, Madagascar ne suit pas ce pattern général: Seuls 3 aidants mentionnent un professionnel de santé, les autres mentionnent des prêtres ou des pasteurs (1), des bergers qui prient pour les autres et pratiquent l'exorcisme (4), ou des médecins traditionnels.

Commentaires

Madagascar se caractérise par de larges références à la religion.

La proportion d'aidants disant qu'ils fréquentent un lieu en raison de la santé mentale de leur proche dépend du pays, $F(1,12) = 3,79, p < .001$

Pays	Pourcentages
Algérie	33,3
France	25
Grèce	6,7
Hongrie	6,3
Inde	85,7
Italie	10
Liban	0

Pays	Pourcentages
Lituanie	6,7
Madagascar	39,3
Mauritanie	66,7
Mexique	33,3
Maroc	60
Espagne	13,3

Commentaires

Cette proportion est plus élevée au Maroc (60%) et en Mauritanie (66,7%), et encore plus en Inde (85,7%)

Quand on leur demande de préciser **quel est ce lieu**, la plupart mentionnent un centre de santé (57/72 = 79,2%). Les autres réponses font souvent référence à la religion, en particulier en Mauritanie (n=3) et à Madagascar (n=9)

Mauritanie : Mosquée, Marabout

Madagascar: "Toby" (lieu de prière et d'exorcisme), Eglise, groupes charismatiques

La proportion d'aidants disant qu'ils fréquentent un lieu en raison de leur propre état de santé mentale est faible (M = 9,6%) et ne dépend du pays.

4. Statut d'aidant

Qui est la personne dont ils prennent soin ?

Pays	Père/ Mère	Enfant	Frère / Soeur	Epoux(se) /partenaire	Autre membre de la famille	Ami
Algérie	3	2	3	7		
France	6	3		6		4
Grèce	4		2	2	1	
Hongrie	3	4		5	2	2
Inde	3	1	7	12		
Italie	8	3	4	3	4	
Liban	8			3	1	
Lituanie	1	2	2	1	7	
Madagascar	2	8	8	4		
Mauritanie	1	4	7	2	3	
Mexique	5	4	2	1		
Maroc	4	2	5	4	1	
Espagne	4	2	2	6	1	

53	36	42	56	20	6
----	----	----	----	----	---

Commentaires

La personne dont l'aidant prend soin est le plus souvent l'époux(se) / partenaire, puis le père ou la mère.

Le **nombre de jours par semaine** que l'aidant consacre à la personne dépend du pays, $F(1, 12) = 3,54, p < .001$.

Pays	Jours / semaine M (σ)
Algérie	6,1 (0,58)
France	4,5 (0,50)
Grèce	3,3 (0,58)
Hongrie	5,1 (0,56)
Inde	4,2 (0,47)

Pays	Jours / semaine M (σ)
Lituanie	2,1 (0,58)
Madagascar	5,2 (0,42)
Mauritanie	5,60 (0,58)
Mexique	3,4 (0,58)
Maroc	4,9 (0,58)

Italie	4,75 (0,50)
Liban	4,2 (0,58)

Espagne	5,1 (0,58)
---------	------------

Commentaire

Le nombre de jours par semaine consacrés à la personne aidée est plus faible en Grèce (M = 3,3) et au Mexique (M = 3,4), et encore plus en Lituanie (M = 2,1)

3. Information sur le diagnostic

Environ 10% des aidants ne se souviennent pas de **l'âge du premier diagnostic**.

Les valeurs rappelées dépendent du pays, $F(1,12) = 7,75, p < .001$.

Pays	M (σ)
Algérie	48,8 (4,34)
France	36,7 (3,63)
Grèce	46,9 (3,97)
Hongrie	37,3 (4,64)
Inde	28,9 (3,2)
Italie	35,8 (3,44)
Liban	62,1 (3,98)

Pays	M (σ)
Lituanie	22 (4,11)
Madagascar	32,3 (3,14)
Mauritanie	21,75 (4,44)
Mexique	37,3 (3,98)
Maroc	38,2 (3,97)
Espagne	36,75 (4,44)

Commentaire

Les valeurs sont très variables, avec deux extrêmes : une valeur > 60 ans (Liban) et deux valeurs proches de 22 ans (Lituanie et Mauritanie).

Il faut ajouter que l'écart de variation global va de 7 à 86 ans (11% des valeurs sont > 60 ans).

Seul un aidant Indien (sur 24) se rappelle si la personne dont il prend soin **a connu d'autres épisodes** après le premier diagnostic. Les analyses sont donc menées sans tenir compte de ce pays.

Le pourcentage de réponses « oui » dépend du pays, $F(1,11) = 2,83, p < .01$

Pays	Pourcentage
Algérie	86,7
France	65
Grèce	66,7
Hongrie	86,7

Pays	Pourcentage
Lituanie	93,3
Madagascar	39,3
Mauritanie	78,6
Mexique	46,7

Italie	66,7
Liban	46,7

Maroc	60
Espagne	86,7

Les résultats sont très variables, allant de 39,3 % à Madagascar à 93,3 % en Lituanie.

83% de ceux qui répondent « oui » ajoutent qu'il s'agit de plusieurs (vs « un ») épisodes. Ce dernier pourcentage ne dépend pas du pays.

Quand on leur demande **qui a donné le diagnostic à leur proche, tous** ceux qui répondent à la question (82%) mentionnent un professionnel de santé, avec parfois l'utilisateur lui-même (2), un membre de la famille (4), ou un marabout.

Quand on leur demande **qui leur a annoncé pour la première fois le diagnostic**, les aidants mentionnent le plus souvent un professionnel de santé ou l'utilisateur lui-même.

	Personne aidée	Professionnel de santé	Membre de la famille	Moi-même	Autre
Algérie	6	8	2	1	
France	13	5	1	1	
Grèce	7	7	1		
Hongrie	10	4	1		
Inde	1	20			enseignant
Italie	6	10	2	1	Ami; rapport médical
Liban	5	8	1		
Lituanie	15				
Madagascar	5	21			Livres
Mauritanie	3	8			
Mexique	2	7	3		Mes études (2); Un ami
Maroc	5	10			
Espagne	3	9	3		
	80	117	14	3	7

Commentaires

1. Le plus souvent, l'information a été donnée par un professionnel de santé mentale (et, dans certains cas, par un médecin généraliste), suivi de la personne aide elle-même.
2. Néanmoins, on observe que la prévalence des professionnels de santé est particulièrement marquée en Inde et à Madagascar

La majorité des aidants disent **avoir eu de l'information sur le diagnostic** (72%) . Cependant, il y a un effet du pays, $F(1,12) = 5, p < .001$.

Pays	Pourcentage
Algérie	40
France	65
Grèce	86,7
Hongrie	66,7
Inde	95,6
Italie	60
Liban	60

Pays	Pourcentage
Lituanie	80
Madagascar	100
Mauritanie	39,5
Mexique	46,7
Maroc	46,7
Espagne	93,3

On observe un contraste entre des pays avec un taux élevé ($> 80\%$) d'aidants informés (Grèce, Inde, Lituanie, Madagascar et Espagne) et des pays avec un faible taux ($<50\%$) d'aidants informés (Algérie, Mauritanie, Mexique et Maroc).

Si oui, par quel intermédiaire? (possibilité de réponses multiples)

	Psychiatre	Médecin généraliste	Groupe d'éducation thérapeutique	Groupe de soutien	Pair-Aidant	Internet	Autre
Algérie	3					5	3
France	3				1	6	10
Grèce	6	1	3	1	2	9	10
Hongrie	7			1		3	4
Inde	22					1	1
Italie	6	2				2	8
Liban	8	4				7	1
Lituanie	3			2	1	9	1
Madagascar	9	18					3
Mauritanie	4					1	
Mexique				2		2	4
Maroc	3					5	
Espagne	9	2				2	
<i>Total</i>	83	27	3	6	4	52	45

Commentaires

1. La plupart du temps, l'information provient des psychiatres
2. Dans la plupart des pays, au moins une personne mentionne internet.
3. Les réponses "autre" les plus fréquentes sont: livres, moi-même (y compris mes études) et la personne aidée elle-même.

CARACTERISTIQUES ESSENTIELLES

1. Humeur dépressive

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	80	.05
France	20	100	.001
Grèce	15	93,3	.001
Hongrie	15	93,6	.001
Inde	24	87,5	.001
Italie	20	100	.001
Liban	15	100	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	26	92,9	.001
Mauritanie	14	50	<i>ns</i>
Mexique	15	100	.001
Maroc	16	66,7	<i>ns</i>
Espagne	15	53,3	<i>ns</i>

Total	225	87,1	.001
--------------	------------	-------------	-------------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	14	93	7	0	.001
France	20	85	15	0	.01
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	14	57,1	28,6	14,3	<i>ns</i>
Inde	24	33,3	50	16,7	<i>ns</i>
Italie	20	100	0	0	.001
Liban	15	86,7	13,3	0	.001
Lituanie	12	92,3	7,7	0	.001
Madagascar	28	100	0	0	.001
Mauritanie	15	86,7	13,3	0	.01
Mexique	15	86,7	13,3	0	.01
Maroc	18	80	20	0	.05
Espagne	14	64,3	28,6	7,1	<i>ns</i>

Total	223	81,2	15,2	3,6	.001
--------------	------------	-------------	-------------	------------	-------------

Négatif

Déjà le mot évoque l'aspect négatif (Algérie)

Une humeur dépressive c'est des moments par nature difficiles (France)

Parce que l'on ne sent pas bien (France)

Parce que ... bon, la dépression ... une humeur dépressive signifie que l'on se sent mal; Cela remmène à l'esprit un vécu négatif; parce que la personne n'est pas bien (Italie)

Parce que "dépressif" signifie "bas", alors l'humeur est basse (Liban)

Parce que c'est une sensation difficile ; moi-même, je me sentais comme ça (Lituanie)

Incite à se suicider ; possibilité de passage au suicide (Madagascar)

Parce que c'est pas bon d'avoir une humeur négative (Mauritanie)

Parce que le mot « dépression » est un terme qui est en lui-même négatif ; il est toujours utilisé pour désigner quelque chose de négatif (Mexique)

C'est triste, c'est mal (Espagne)

Ni nég. ni pos.

Parce que l'humeur , un coup ça va et un coup, ça va pas (France)

Parce un état normal que nous vivons tous (Lituanie)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs Non
Algérie	15	43,3	<i>ns</i>
France	20	60	<i>ns</i>
Grèce	15	53,3	<i>ns</i>
Hongrie	16	43,75	<i>ns</i>
Inde	24	16,7	.01
Italie	20	60	<i>ns</i>
Liban	14	73,3	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs Non
Lituanie	15	53,3	<i>ns</i>
Madagascar	28	25	.01
Mauritanie	15	13,3	.01
Mexique	15	40	<i>ns</i>
Maroc	15	26,7	<i>ns</i>
Espagne	15	60	<i>ns</i>
Total	211	39,8	.01

Mauvaise humeur (Algérie)

Humeur de fatigue (Canada)

Il faudrait mais délicat de trouver des termes sans connotation pathologique (France)

Au départ elle renomme en « tristesse » puis finalement se rétracte car « on peut être triste sans pour autant être dépressif » (France)

Contrariété; sentiment négatif d'une faible estime de soi (Grèce)

Mauvaise humeur (Hongrie)

Dépression (Inde)

Humeur sombre; Humeur éteinte; tristesse infinie (Italie)

Humeur triste (Liban)

Désespoir extrême (Madagascar)

C'est à dire quelqu'un qui n'est pas content (Mauritanie)

Je changerais « dépressif » pour "pas avoir le moral" ou "tristesse" (Mexique)

Apathie, état d'esprit bas (Espagne)

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	
France	Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui	
Inde	Oui		Non
Italie	Oui	Oui	
Liban	Oui	Oui	
Lituanie	Oui	Oui	
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie	Oui	Oui	Non
Mexique	Oui	Oui	
Maroc		Oui	Non
Espagne			
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

RAAPPORT PRELIMINAIRE

2. Diminution marquée de l'intérêt et du plaisir dans des activités

Compréhension

Pays	N	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	93,3	.001
France	20	80	.01
Grèce	15	93,3	.001
Hongrie	14	100	.001
Inde	24	66,7	<i>ns</i>
Italie	20	100	.001
Liban	15	86,7	.01

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	28	82,1	.001
Mauritanie	15	73,3	<i>ns</i>
Mexique	15	100	.001
Maroc	15	80	.05
Espagne	15	86,7	.01

Total	226	86,7	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	66,7	26,7	6,7	<i>ns</i>
France	20	70	20	10	<i>ns</i>
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	15	26,7	53,3	20	<i>ns</i>
Inde	24	12,5	70,8	16,7	.05
Italie	20	90	10	0	.001
Liban	15	80	13,3	6,7	.05
Lituanie	15	73,3	26,7	0	<i>ns</i>
Madagascar	28	96,4	3,6	0	.001
Mauritanie	15	100	0	0	.001
Mexique	15	86,7	13,3	0	.01
Maroc	15	80	13,3	6,7	.05
Espagne	14	78,6	21,4	0	.05

Total	226	73,5	19	7,5	.001
-------	-----	------	----	-----	------

Négatif

Car c'est déjà diminué, donc c'est du négatif (Algérie)
On a goût à rien, on a pas envie, pas d'objectif, pas de but (France)
C'est une diminution du goût de la vie (France)
Au lieu de se centrer sur le positif, on devient malheureux (Grèce)
Parce que vous n'avez plus de plaisir à rien (Grèce)
La partie « Diminution de l'intérêt » est perturbante (Hongrie)
"Diminué » implique une orientation négative (Hongrie)
Parce que cela change nos habitudes de vie (Italie)
Parce que cela dit "diminué", ce qui implique "moins"; c'est donc négatif (Liban)
Émotions négatives (Lituanie)
Mauvais vécu personnel (Lituanie)
Parce que cela signifie que vous arrêtez de faire de choses que vous aimiez faire (Mexique)
Car la personne qui subit cette souffrance ne ressent plus le goût de la vie (Maroc)
Parce que s'il n'y a pas de plaisir, il n'y a pas de joie, de gaieté (Maroc)
C'est ce que nous vivons maintenant, de l'apathie pour tout (Espagne)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	20	.05
France	40	60	ns
Grèce	15	53,3	ns
Hongrie	16	31,2	ns
Inde	24	4,2	.001
Italie	20	55	ns
Liban	15	53,3	ns

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	26,7	ns
Madagascar	28	25	.001
Mauritanie	15	13,3	.01
Mexique	15	53,3	ns
Maroc	15	6,7	.001
Espagne	15	66,7	ns

Total	228	35,1	.001
-------	-----	------	------

La baisse de la motivation et d'engagement aux activités quotidiennes (Algérie)
Perte du goût, abandon des passions (France)
A quitté sa vie (Grèce)
Désenchantement (Hongrie)
Apathie à l'égard des stimuli externes; sans "marquée" (Italie)
Ne plus aimer la vie (Liban)
Intérêts limités (Lituanie)
Désespoir (Madagascar)
Il pense que c'est de la paresse au travail (Mauritanie)
J'ajouterais « activités de tous les jours » ; au lieu de « marquée », je dirais « manque d'intérêt » (Mexique)
Apathie (Espagne).

Commentaires

On a des synonymes du langage quotidien "dégoût", "désespoir". La perte de l'intérêt n'est pas marquée. Ce sont les activités de tous les jours qui prédominent (voir exemples ci-dessus)

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui		Non
France	Oui		
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui		
Inde		Non	Non
Italie	Oui	Oui	
Liban	Oui	Oui	
Lituanie	Oui		Non
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie		Oui	Non
Mexique	Oui	Oui	
Maroc	Oui	Oui	Non
Espagne	Oui	Oui	
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

RAAPPORT PRELIMINAIRE

3. Diminution de la capacité à se concentrer et à maintenir son attention sur des tâches ou indécision marquée

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	86,7	.01
France	19	73,7	.05
Grèce	15	100	.001
Hongrie	15	100	.001
Inde	24	54,2	<i>ns</i>
Italie	20	95	.001
Liban	18	93,3	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	28	96,4	.001
Mauritanie	15	66,7	<i>ns</i>
Mexique	15	93,3	.001
Maroc	15	100	.001
Espagne	14	92,8	.001

Total	226	87,2	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	66,7	33,3	0	<i>ns</i>
France	20	60	30	10	<i>ns</i>
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	13	61,5	15,4	23,1	<i>ns</i>
Inde	24	25	62,5	12,5	.05
Italie	20	90	10	0	.001
Liban	18	80	20	0	.05
Lituanie	15	60	40	0	<i>ns</i>
Madagascar	28	100	0	0	.001
Mauritanie	15	100	0	0	.001
Mexique	15	93,3	6,7	0	.001
Maroc	15	100	0	0	.001
Espagne	15	93,3	6,7	0	.001
<i>Total</i>	226	78,3	18,1	3,6	.001

Négatif

La personne est diminuée (Algérie)

“Diminution”, c’est négatif. (Canada)

Parce qu’elle ne peut plus atteindre aucun but, c’est plus facile d’être déçue et elle peut rester inactive pendant longtemps (Grèce)

La phrase est correcte, mais elle me rappelle des périodes difficiles. (Hongrie)

“Diminution”, ça veut dire quelque chose en moins, donc c’est négatif (Liban)

La personne n’arrivera plus à rien (Madagascar)

Ce n’est pas normal (Mauritanie)

Car elle cause un handicap pour la personne concernée (Maroc)

Positif

Cela décrit bien le phénomène; cela fluctue dans mon cas personnel. (Hongrie)

Ni nég. ni pos.

Je pense que la phrase n’est pas associée à une quelconque déficience mentale (Mexique)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	26,7	<i>ns</i>
France	20	60	<i>ns</i>
Grèce	15	66,7	<i>ns</i>
Hongrie	16	31	<i>ns</i>
Inde	24	20,5	.01
Italie	20	40	<i>ns</i>
Liban	15	33,3	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	26,7	<i>ns</i>
Madagascar	28	10,5	.001
Mauritanie	15	20	.05
Mexique	15	53,3	<i>ns</i>
Maroc	15	6,4	.001
Espagne	15	33,3	<i>ns</i>

Total	228	28,5	.001
-------	-----	------	------

Personne apathique (Algérie)

Manque de concentration (France)

Capacité réduite à se concentrer et à faire n’importe quelle tâche (Grèce)

Renoncement, abandon d’activités sociales (Grèce)

Je garderais ‘diminution de la capacité à se concentrer » et « maintenir son attention », et je séparerais « indécision marquée », parce que c’est une autre chose, cela une signification différentes (Italie)

Je couperais en deux groupes de mots : un sur la concentration et la mémoire, l’autre sur la capacité à décider (Liban)

Trouble de l’attention et de la concentration, on incapacité marquée à prendre des décisions (Lituanie)

Une sorte de démence (Mauritanie)

Déficience de la concertation et de l’attention dans les activités qu’on tiennes (Mexique)

Distractibilité, oublis fréquents (Espagne)

Commentaires

Convergence avec les usagers. Deux idées en une : peut-être à différencier

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui		
France	Oui		
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui		
Inde		Non	Non
Italie	Oui	Oui	
Liban	Oui	Oui	
Lituanie	Oui		
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie		Oui	Non
Mexique	Oui	Oui	
Maroc	Oui	Oui	Non
Espagne	Oui	Oui	
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

RAAPPORT PRELIMINAIRE

4. Faible estime de soi ou culpabilité excessive ou inappropriée qui peut être manifestement délirante

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	86,7	.01
France	20	85	.01
Grèce	15	100	.001
Hongrie	15	86,7	.01
Inde	24	33,3	.05
Italie	20	85	.01
Liban	15	60	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	73,3	<i>ns</i>
Madagascar	28	89,3	.001
Mauritanie	14	71,4	<i>ns</i>
Mexique	15	73,3	<i>ns</i>
Maroc	14	42,8	<i>ns</i>
Espagne	15	78,6	.01

Total	224	74,1	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	93,3	6,7	0	.001
France	20	85	10	5	.01
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	14	42,9	14,3	42,9	<i>ns</i>
Inde	24	33,3	54,2	12,5	<i>ns</i>
Italie	20	100	0	0	.001
Liban	13	84,6	15,4	0	.05
Lituanie	13	84,6	15,4	0	.05
Madagascar	28	92,9	7,1	0	.001
Mauritanie	14	100	0	0	.001
Mexique	15	93,3	6,7	0	.001
Maroc	15	80	20	0	.05
Espagne	15	100	0	0	.001

Total	224	82,1	13,4	4,5	.001
-------	-----	------	------	-----	------

Il n'y a rien de réjouissant (Algérie)

Mots excessifs, « délirante » et « inappropriée » sont des mots forts et négatifs (Canada)

Faible estime de soi, culpabilité, c'est négatif. (France)

La personne qui perd son soi; sa confiance en soi. La personne a toujours peur d'échouer, au bout d'un moment elle ne fait plus aucun effort dans la vie. Avec ma grand-mère, nous avons le même problème avant de la convaincre de travailler. (Grèce)

Je pourrais résumer en une phrase: la dépression est quelque chose qui vous annihile. (Italie)

Ca contient des termes négatifs comme: faiblesse, culpabilité... (Liban)

Parce que ça signifie "faible estime de soi" (Liban)

C'est associé avec mauvaise humeur, apitoiement sur soi-même, autodestruction (Lituanie)

Expérience personnelle négative dans le passé (Lituanie)

Dépréciation mentale en même temps (Madagascar)

Ne s'occupe plus de son corps, de son hygiène (Madagascar)

Il n'arrive même pas à se laver et s'habiller (Madagascar)

Ce n'est pas sein de s'en vouloir pour tout, ou pour les mauvaises choses. (Mexique)

"Délirant" n'est forcément associé à "estime de soi"(Espagne)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	13,3	.05
France	20	65	<i>ns</i>
Grèce	15	60	<i>ns</i>
Hongrie	16	37,5	<i>ns</i>
Inde	24	37,5	<i>ns</i>
Italie	20	40	<i>ns</i>
Liban	15	26,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	80	.05
Madagascar	28	10,7	.001
Mauritanie	15	13,3	.01
Mexique	15	46,7	<i>ns</i>
Maroc	15	0	.001
Espagne	15	60	<i>ns</i>

Total	228	34,6	.001
-------	-----	------	------

Enlever "qui peut être manifestement délirante" (France)

La même phrase sans le mot « délirante » (Grèce)

J'utiliserais "image de soi négative", plutôt que "faible estime de soi" (Hongrie)

Manque de confiance en soi, se blâmer sans raison (Inde)

"Faible estime de soi" est correct. "Excessive ou inappropriée" ... cela me semble trop long, ce devrait être plus synthétique. « Culpabilité », ne sert à rien ; je supprimerais « délirante » (Italie)

Croyances probablement fausses, faible estime de soi, culpabilité inopportune (Lituanie)

Il n'est plus une personne compétente (Mauritanie)

Plutôt que "faible soi", je préférerais faible valeur personnelle, and au lieu de "délirantes", je dirais que leur idées ne correspondent pas à la réalité; j'enlèverais la partie « qui peut être manifestement délirante »(Mexique)

Commentaires

Convergence avec les usagers: principalement des synonymes, demande de supprimer « délirante » qui passe mal pour certaines personnes

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	Non
France	Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui		
Inde	Non	Non	
Italie	Oui	Oui	
Liban		Oui	
Lituanie		Oui	Oui
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie		Oui	
Mexique		Oui	Non
Maroc		Oui	
Espagne	Oui	Oui	
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

5. Désespoir concernant l'avenir

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	100	.001
France	20	100	.001
Grèce	15	100	.001
Hongrie	12	100	.001
Inde	24	91,7	.001
Italie	20	100	.001
Liban	15	100	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	28	100	.001
Mauritanie	15	66,7	<i>ns</i>
Mexique	15	100	.001
Maroc	14	85,7	.01
Espagne	15	93,3	.001

Total	225	95,5	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	93,3	6,7	0	.001
France	20	85	10	5	.001
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	15	53,3	13,3	33,3	<i>ns</i>
Inde	24	33,3	54,2	12,5	<i>ns</i>
Italie	20	100	0	0	.001
Liban	15	80	20	100	.05
Lituanie	13	84,6	0	15,4	.05
Madagascar	28	92,9	7,1	0	.001
Mauritanie	14	100	0	0	.001
Mexique	15	93,3	6,7	0	.001
Maroc	15	80	20	0	.05
Espagne	13	100	0	0	.001

Total	225	91,1	4	4,9	.001
-------	-----	------	---	-----	------

Négatif

Donne la sensation que tout est noir = pas de salut (Algérie)

Aucun espoir (Algérie)

Le mot "désespoir" parle de lui-même (Algérie)

Négativité permanente (France)

Parce que c'est stressant, cela produit de l'anxiété, et produit une émotion acide / intense, et désagréable (Italie)
Parce qu'il n'y a pas de perspective pour le futur, pas de rêve, absence de projets (Italie)
Pensées négatives en permanence, plus de volonté d'avancer (Madagascar)
Parce que l'espoir ne doit jamais mourir (Mexique)
Il n'a pas envie de futur (Espagne)
Il n'y a pas d'espoir (Espagne)

Positif

C'est une très bonne expression (Hongrie)

Ni nég. ni pos.

Ce sont trois mots simples, sans lien. (Lituanie)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	26,7	<i>ns</i>
France	20	50	<i>ns</i>
Grèce	15	0	.001
Hongrie	16	25	.01
Inde	24	0	.001
Italie	20	60	<i>ns</i>
Liban	15	46,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	6,7	.001
Madagascar	28	10,7	.01
Mauritanie	15	20	.05
Mexique	15	33,3	<i>ns</i>
Maroc	15	33,3	<i>ns</i>
Espagne	15	33,3	<i>ns</i>

Total	228	36	.001
-------	-----	----	------

Désespoir terme difficile pour un usager. "Difficile à se projeter dans l'avenir" mais atténue l'expérience (France)
Ils ne rêvent pas au futur (Grèce)
Futur incertain (Italie)
Vaincu sans se battre (Madagascar)
Le train de la vie est déjà passé (Maroc)
Préoccupation pour l'avenir (Espagne)

Commentaires

« Désespoir » = synonymes, images de la vie de tous les jours. Quelques expressions intéressantes

Résumé

Pays	p < .05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	
France	Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui	Non
Hongrie	Oui		Non
Inde	Oui		Non

Italie	Oui	Oui	
Liban	Oui	Oui	
Lituanie	Oui	Oui	Non
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie		Oui	
Mexique	Oui	Oui	
Maroc	Oui	Oui	
Espagne	Oui	Oui	

<i>Total</i>	Oui	Oui	Non
--------------	-----	-----	-----

RAPPORT PRELIMINAIRE

6. Pensées de mort récurrentes, idées suicidaires récurrentes ou preuves de tentatives de suicide

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	100	.001
France	20	100	.001
Grèce	15	66,7	<i>ns</i>
Hongrie	15	100	.001
Inde	24	66,7	<i>ns</i>
Italie	20	100	.001
Liban	15	100	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	14	100	.001
Madagascar	27	96	.001
Mauritanie	15	60	<i>ns</i>
Mexique	15	93,3	.001
Maroc	15	100	.001
Espagne	15	100	.001

Total	224	90,2	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	93,3	6,7	0	.001
France	20	85	5	10	.01
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	15	53,3	13,3	33,3	<i>ns</i>
Inde	24	79,2	12,5	8,3	.01
Italie	20	95	0	5	.001
Liban	15	100	0	0	.001
Lituanie	14	100	0	0	.001
Madagascar	28	100	0	0	.001
Mauritanie	15	93,3	6,7	0	.001
Mexique	15	100	0	0	.001
Maroc	15	86,7	6,7	6,7	.01
Espagne	14	100	0	0	.001
<i>Total</i>	225	91,1	4	4,9	.001

Négatif

Parce que c'est des pensées suicidaires, tout simplement (Algérie)
la phrase elle-même engendre la mort et il n'y a rien de positif à cela (Algérie)
La mort est négative, surtout pour ceux qui restent (Italie)
La mort... (Italie)
La mort est quelque chose d'horrible (Liban)
J'ai peur de la mort (Lituanie)
Cela provoque des émotions négatives et des associations négatives (Lituanie)
Le suicide est un pêché (Madagascar)
Risque de réussite du passage à l'acte (Madagascar)
Très négatif, parce que cela implique que la personne veut se détruire et mettre fin à sa vie. Résonne comme « pas de désir de vivre » (Mexique)
Parce que vouloir mourir est la chose la plus triste qui puisse arriver à une personne, et encore plus si cette personne est quelqu'un que vous aimez (Mexique)
Parce que c'est considéré comme un pêché dans notre religion (Maroc)
Le suicide d'une personne est triste et montre combien une personne peut se sentir mal dans sa vie (Espagne)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	26,7	<i>ns</i>
France	20	50	<i>ns</i>
Grèce	15	80	.05
Hongrie	16	6,2	.001
Inde	24	12,5	.001
Italie	20	60	<i>ns</i>
Liban	15	46,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	6,7	.001
Madagascar	28	10,7	.001
Mauritanie	15	20	.05
Mexique	15	33,3	<i>ns</i>
Maroc	15	53,3	<i>ns</i>
Espagne	15	33,3	<i>ns</i>

Total	228	25,9	.001
-------	-----	------	------

Les idées transformatrices de la vie (Algérie)
Vouloir échapper à la douleur (Canada)
Idées ou actions radicales permettant de mettre fin aux souffrances (France)
Idées répétées de mort, Idées suicidaires répétées, ou preuve de tentative de suicide (Grèce)
Désespoir extrême (Madagascar)
Je changerais « récurrentes » pour « fréquentes » (Mexique)

Commentaires

Éviter le mot "mort"

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	
France	Oui	Oui	
Grèce		Oui	Oui
Hongrie	Oui		Non
Inde		Oui	Non
Italie	Oui	Oui	
Liban	Oui	Oui	
Lituanie	Oui	Oui	Non
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie		Oui	Non
Mexique	Oui	Oui	
Maroc	Oui	Oui	
Espagne	Oui	Oui	
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

7. Sommeil significativement perturbé ou sommeil excessif

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs Non
Algérie	15	100	.001
France	20	100	.001
Grèce	15	93,3	.001
Hongrie	15	100	.001
Inde	24	75	.05
Italie	20	100	.001
Liban	15	100	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	28	96,4	.001
Mauritanie	15	73,3	<i>ns</i>
Mexique	15	100	.001
Maroc	15	100	.001
Espagne	15	73,3	.001

Total	228	92,5	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Nég vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	53,3	46,7	0	<i>ns</i>
France	20	45	35	20	<i>ns</i>
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	14	28,6	28,6	42,8	<i>ns</i>
Inde	24	25	62,5	12,5	.001
Italie	20	55	45	0	<i>ns</i>
Liban	15	46,7	46,7	6,7	<i>ns</i>
Lituanie	15	33,3	53,3	13,3	<i>ns</i>
Madagascar	28	89,3	10,7	0	.001
Mauritanie	15	100	0	0	.001
Mexique	15	66,7	26,7	6,7	<i>ns</i>
Maroc	15	93,3	0	6,7	.001
Espagne	14	92,8	7,2	0	.001

Total	225	65,7	28,5	5,8	.001
-------	-----	------	------	-----	------

Négatif

« Significativement », c'est fort, ça a l'air négatif. ça fait penser aux cauchemars et insomnies qui ne sont pas agréables; et "sommeil excessif c'est pire (Canada)

Quelqu'un qui ne dort pas assez est tendu, les nerfs sont à fleur-de-peau ; quelqu'un qui dort trop est décalé (France)

Cependant, c'est un le symptôme d'une baisse de tranquillité ; dans le cas de « sommeil excessif », une personne veut quitter le monde. Dans le cas « sommeil réduit », les problèmes son tels que vous cherchez des solutions tout en restant éveillé. Dans un sens comme dans l'autre, ce n'est pas une bonne chose (Italie)

Trouble du sommeil, incapacité à se reposer (Lituanie)

La manqué de sommeil est nocif pour la santé (Madagascar)

Parce que ce n'est pas normal (Mexique)

Ni nég. ni pos.

N'importe qui peut avoir des problèmes de sommeil (Algérie)

Parce que cela peut exister chez des personnes normales (Liban)

D'un côté le sommeil est bon pour la santé, et d'un autre coté par manque de sommeil, la personne n'arrivera plus à faire quelque chose (Madagascar)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	26,7	<i>ns</i>
France	20	40	<i>ns</i>
Grèce	15	73,3	<i>ns</i>
Hongrie	16	25	.05
Inde	24	16,7	.01
Italie	20	25	.05
Liban	15	20	.05

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	13	.01
Madagascar	28	10,7	.001
Mauritanie	15	13,3	.01
Mexique	15	33,3	<i>ns</i>
Maroc	15	13,3	.01
Espagne	15	53,3	<i>ns</i>

Total	228	27	.001
-------	-----	----	------

Insomnie ou trop dormir ou toujours fatigué ou « jamais assez de sommeil » (France »

Altération significative du sommeil / sommeil excessif, ou toujours fatigué, ou jamais assez de sommeil (Mexique)

Au lieu de « perturbé » : « la personne dort beaucoup, moins qu'une personne normale " "(Mexique)

Commentaire

Convergence avec les usagers. Les aidants suggèrent des synonymes.

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui		
France	Oui		
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui		Non
Inde	Oui	Non	Non
Italie	Oui		Non
Liban	Oui		Non
Lituanie	Oui		Non
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie		Oui	Non
Mexique	Oui		
Maroc	Oui	Oui	Non
Espagne	Oui	Oui	
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

8. Modification significative de l'appétit ou changement de poids

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	93,3	.001
France	20	95	.001
Grèce	15	100	.001
Hongrie	14	100	.001
Inde	24	87,5	.001
Italie	20	100	.001
Liban	15	100	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	27	92,6	.001
Mauritanie	15	73,3	<i>ns</i>
Mexique	15	100	.001
Maroc	15	100	.001
Espagne	15	100	.001

Total	224	95,1	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	Neg v. autre
Algérie	15	53,3	46,7	0	<i>ns</i>
France	20	45	35	20	<i>ns</i>
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	15	53,3	46,7	0	<i>ns</i>
Inde	24	24	62,5	12,5	.05
Italie	20	45	55	0	<i>ns</i>
Liban	15	46,7	46,7	6,7	<i>ns</i>
Lituanie	14	35,7	50	14,3	<i>ns</i>
Madagascar	28	89,3	10,7	0	.001
Mauritanie	15	100	0	0	.001
Mexique	15	66,7	26,7	6,7	<i>ns</i>
Maroc	15	93,3	0	6,7	.001
Espagne	14	92,9	7,1	0	.001

Total	227	58,1	33,5	8,4	.05
-------	-----	------	------	-----	-----

Négatif

Parce nous devons maintenir un poids sain, des grandes fluctuations ne sont pas bonnes pour l'organisme (Grèce)

Parce que le mot « significative », c'est vraiment drastique (Hongrie)

Cela peut produire un inconfort et conduire à un retrait social (Italie)

Expérience personnelle négative (Lituanie)

Nuit à la santé (Madagascar)

Un changement d'appétit porte en soi des problèmes de santé (Mexique)

Parce que c'est un changement anormal (Maroc)

Cela affecte l'apparence personnelle et aussi l'estime de soi (Espagne)

Positif

Parce que ce n'est pas tout le temps ... les excès sont négatifsne pas perdre de poids et manger plus

Perdre du poids peut être gratifiant, de même pour retrouver de l'appétit .. donc, ce n'est pas négatif (Italie)

Ni nég. ni pos.

On peut tous avoir une modification de l'appétit (Algérie)

Parce que cela être dû à autres choses, pas seulement à des raisons psychologiques. Peut s'observer dans des situations multiples (Liban)

Parfois, on a besoin de changer notre régime alimentaire ou notre poids, sans que cela soit pathologique (Maroc)

J'ajouterais « critères de perte de poids »,et j'ajouterais « les changements ne sont pas intentionnels » (Mexique)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	13,3	.01
France	20	40	<i>ns</i>
Grèce	15	33,3	<i>ns</i>
Hongrie	15	33,3	<i>ns</i>
Inde	24	8,3	.001
Italie	20	25	.05
Liban	15	0	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	6,7	.01
Madagascar	28	10,7	.001
Mauritanie	15	0	.001
Mexique	15	40	<i>ns</i>
Maroc	15	6,7	.001
Espagne	15	46,7	<i>ns</i>

Total	228	24,1	.001
-------	-----	------	------

Commentaire

Pas de proposition de changement radical

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui		Non
France	Oui		
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui		
Inde	Oui	Non	Non
Italie	Oui		Non
Liban	Oui		Non
Lituanie	Oui		Non
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie		Oui	Non
Mexique	Oui		
Maroc	Oui	Oui	Non
Espagne	Oui	Oui	
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

9. Signes d'agitation ou de ralentissement psychomoteur

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs Non
Algérie	15	93,3	.001
France	20	90	.001
Grèce	15	66,7	<i>ns</i>
Hongrie	15	6,7	.001
Inde	23	21,7	.05
Italie	20	75	.01
Liban	15	53,3	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs Non
Lituanie	15	33,3	<i>ns</i>
Madagascar	28	89,3	.001
Mauritanie	15	60	<i>ns</i>
Mexique	15	80	.05
Maroc	15	60	<i>ns</i>
Espagne	15	53,3	<i>ns</i>

Total	226	58,9	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	80	20	0	.05
France	19	63,2	31,6	5,2	<i>ns</i>
Grèce	15	86,7	13,3	0	.01
Hongrie	14	71,4	28,6	0	<i>ns</i>
Inde	23	30,4	60,9	8,7	.05
Italie	20	85	15	0	.001
Liban	15	66,7	33,3	0	<i>ns</i>
Lituanie	11	27,3	72,7	0	<i>ns</i>
Madagascar	28	96,4	0	3,6	.001
Mauritanie	15	86,7	13,3	0	.001
Mexique	15	86,7	13,3	0	.01
Maroc	15	86,7	13,3	0	.01
Espagne	13	100	0	0	.001

Total	219	74,9	22,8	2,3	.001
-------	-----	------	------	-----	------

Négatif

Il faudrait changer le mot "psychomoteur" mais je ne sais pas quoi mettre à la place (Algérie)
Paresse psychomotrice ; hyperagitation ou ralentissement / lenteur (Grèce)
Signes d'agitation ou de ralentissement (Liban)

Ni nég. ni pos.

"Ralentissement psychomoteur", descriptive mais probablement peu utilisé, peu compréhensible et un peu lourd comme formulation. Mais je ne sais pas comment le reformuler. (Italie)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	26,7	<i>ns</i>
France	20	40	<i>ns</i>
Grèce	15	73,3	<i>ns</i>
Hongrie	16	37,5	<i>ns</i>
Inde	24	12,5	.001
Italie	20	45	<i>ns</i>
Liban	15	13,3	.01

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	33,6	<i>ns</i>
Madagascar	28	6,7	.001
Mauritanie	15	6,7	.001
Mexique	15	20	.001
Maroc	15	0	.05
Espagne	15	60	<i>ns</i>
Total	228	30,3	.001

Il faudrait changer le mot "psychomoteur" mais je ne sais pas quoi mettre à la place (Algérie)
Quelqu'un de paresseux ; agitation ou ralentissement psychique ; le terme « psychomoteur » fait très médical et n'est pas utilisé dans la vie de tous les jours (Grèce)
Apathie / Impassible / Impassibilité (Italie)
Pas connecté avec mon corps ou avec mes pensées (Mexique)

Commentaire

Le groupe de mots est globalement mal compris et mal reformulé. Il faut changer le terme « psychomoteur »

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	
France	Oui		
Grèce		Oui	
Hongrie	Non		
Inde	Non	Non	Non
Italie	Oui	Oui	
Liban			Non
Lituanie			

Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie			Non
Mexique	Oui	Oui	Non
Maroc		Oui	Non
Espagne		Oui	
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

RAPPORT PRELIMINAIRE

10. Réduction de l'énergie, fatigue ou asthénie marquée après un minimum d'effort

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	86,7	.01
France	20	50	<i>ns</i>
Grèce	15	93,3	.001
Hongrie	14	100	.001
Inde	24	83,3	.01
Italie	20	100	.001
Liban	15	86,7	.01

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	28	96,4	.001
Mauritanie	14	78,6	.001
Mexique	15	100	.05
Maroc	15	93,3	.01
Espagne	15	86,7	.01

Total	225	86,7	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs .autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	53,3	46,7	0	<i>ns</i>
France	20	40	20	10	<i>ns</i>
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	15	40	33,3	26,7	<i>ns</i>
Inde	24	25	54,2	20,8	.05
Italie	20	85	15	0	.01
Liban	15	86,7	13,3	0	.01
Lituanie	14	85,7	14,6	0	.001
Madagascar	27	100	0	0	.001
Mauritanie	14	92,9	7,1	0	.001
Mexique	15	86,7	13,3	0	.01
Maroc	15	93,3	0	6,7	.001
Espagne	15	80	20	0	.05

Total	215	78,1	17,2	4,7	.001
-------	-----	------	------	-----	------

Négatif

J'enlèverais "asthénie" (France)

Mangue d'énergie, fatigue à la suite d'un minimum d'effort (Liban)

C'est la paresse intense (Mauritanie)
Fatigue (Espagne)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	26,7	<i>ns</i>
France	20	40	<i>ns</i>
Grèce	15	26,7	<i>ns</i>
Hongrie	16	37,5	<i>ns</i>
Inde	24	12,5	.001
Italie	20	25	.05
Liban	15	33,3	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	6,7	.001
Madagascar	28	17,9	.001
Mauritanie	15	13,3	.01
Mexique	15	20	.05
Maroc	15	0	.001
Espagne	15	60	<i>ns</i>

Total	228	23,7	.001
-------	-----	------	------

Se sentit trop fatigué ou faible ; j'enlèverais "asthénie"; paresse, passage normal, se sentir bizarre "(France)
C'est une paresse intense (Hongrie)
Epuisement, fatigue (Inde)
Perte d'énergie, fatigue pares le moindre effort. (Lituanie)

Commentaires

Reformulations en termes habituels

Résumé

Pays	p < .05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui		
France			
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui		
Inde	Oui	Non	Non
Italie	Oui	Oui	Non
Liban	Oui	Oui	
Lituanie	Oui	Oui	Non
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie	Oui	Oui	Non

Mexique	Oui	Oui	Non
Maroc	Oui	Oui	Non
Espagne	Oui	Oui	

<i>Total</i>	Oui	Oui	Non
--------------	-----	-----	-----

RAPPORT PRELIMINAIRE

Aidants Episode Dépressif Résumé

Compréhension

Pays	Humeur Dépressive	Diminution significative de l'intérêt ...	Diminution de la capacité à se concentrer ...	Faible estime de soi ...	Désespoir concernant l'avenir	Pensées de mort récurrentes ...	Sommeil significative-ment perturbé ...	Modification significative de l'appétit ...	Signes d'agitation ...	Réduction de l'énergie ...
Algérie	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
France	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui		
Hongrie	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
Inde	Oui			Non			Oui	Oui	Non	Oui
Italie	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Liban	Oui	Oui	Oui			Oui	Oui	Oui		Oui
Lituanie	Oui	Oui	Oui			Oui	Oui	Oui		Oui
Madagascar	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mauritanie										Oui
Mexique	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Maroc		Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui		Oui
Espagne		Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui		Oui
Total	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

Négativité

Pays	Humeur Dépressive	Diminution significative de l'intérêt	Diminution de la capacité à se concentrer ...	Faible estime de soi	Désespoir concernant l'avenir	Pensées de mort récurrentes ...	Sommeil significative-ment perturbé ...	Modification significative de l'appétit ...	Signes d'agitation ...	Réduction de l'énergie ...
Algérie	Oui			Oui	Oui	Oui			Oui	
France	Oui			Oui	Oui	Oui				
Grèce	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Hongrie										
Inde		Non	Non	Non		Oui	Non	Non	Non	Non
Italie	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui			Oui	Oui
Liban	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui				Oui
Lituanie	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui				Oui
Madagascar	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mauritanie	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui		Oui
Mexique	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui			Oui	Oui
Maroc	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Espagne		Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Total	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

LANGAGE ET COMMUNICATION

AUTOUR DU DIAGNOSTIC D'ÉPISODE DÉPRESSIF

1. USAGERS ET AIDANTS : COMPRÉHENSION, VALENCE ET REFORMULATION

Usagers

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	100	.001
France	38	100	.001
Grèce	15	86,7	.01
Hongrie	15	80	.05
Inde	33	97,1	.001
Italie	27	96,3	.001
Liban	15	100	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	71,4	
Madagascar	30	100	.01
Mauritanie	15	93,3	.001
Mexique	15	93,3	.001
Maroc	15	66,7	<i>ns</i>
Espagne	15	86,7	.01

Total	262	92,4	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	92,9	0	701	.001
France	38	81,6	7,9	10,5	.001
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	15	8,7	13,3	0	.01
Inde	33	75,8	12,1	12,1	.01
Italie	26	88,5	7,7	3,8	.001
Liban	15	100	0	0	.001
Lituanie	15	73,3	26,7	0	<i>ns</i>
Madagascar	30	100	0	0	.001
Mauritanie	15	80	6,7	13,3	.05
Mexique	15	86,7	6,7	6,7	.01
Maroc	15	66,7	20	13,3	<i>ns</i>
Espagne	15	100	0	0	.001
<i>Total</i>	261	86,6	7,7	5,7	.001

Négatif

Nous avons des mauvais moments; c'est dur, très dur, c'est un changement de vie (Algérie)
 Vécu douloureux en soi est spécialement invasive (France)
 « Episode » est un terme trop ponctuel (France)
 « Dépression » est négatif (France)
 « Dépression » est un mot négatif (Hongrie)
 « Dépression » est toujours quelque chose de négatif, même si c'est un épisode plutôt qu'un statut, mais c'est négatif (Italie)
 C'est le pire que vous puissiez vivre (Liban)
 « Dépression », c'est en soi des émotions négatives (Lituanie)
 Perturbe toute la vie (Madagascar)
 C'est une maladie; une maladie douloureuse (Mauritanie)
 Je n'aimais pas le savoir, c'était très triste, c'était difficile de se voir de cette façon, ce que l'on sait et en sait pas. (Mexique)
 Parce que personne ne veut arriver à la dépression (Maroc)
 Parce que je ne veux pas être comme cela (Espagne)
 Tout ce qui précède (G.B.)

Positif

On doit accepter la maladie (Algérie)
 « Episode »: cela signifie que cela va s'arrêter (France)
 C'est ma maladie (Maroc)

Ni nég. ni pos.

C'est une expression formelle (Hongrie)

Cela dépend de la façon dont vous le vivez; « Dépressif » est un terme négatif, « épisode » est positif parce que, selon moi, c'est momentané et cela va passer (Italie)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	80	.05
France	40	37,5	ns
Grèce	15	20	.05
Hongrie	15	40	ns
Inde	33	3	.001
Italie	27	37	ns
Liban	15	26,7	ns

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	46,7	ns
Madagascar	30	46,7	ns
Mauritanie	15	13,3	.01
Mexique	15	40	ns
Maroc	15	46,7	ns
Espagne	15	46,7	ns

Total	265	35,1	.001
-------	-----	------	------

Reformulations

Maladie dépressive ; un moment d'épuisement" (Algérie)

Période négative et noire (Algérie)

Un moment mental négatif (Algérie)

"Dépression"; je n'ai pas d'autre mot mais je pense que les gens de savent pas ce que c'est, et c'est une maladie (Canada)

Trouble cognitif dépressif constant (Canada)

"Phase dépressive"? Etat d'être vaincu (France)

Désespoir permanent ; désespoir extrême ; épisode dépressif passager (France)

Se sentir mal à l'aise avec soi-même, avec sa propre vie. (France)

"Dépression". "Episode dépressif" est trop léger pour moi. (France)

J'ai le bourdon (France)

Crise de dépression; folie cachée (Grèce)

Etat de dépression, limité dans le temps, qui peut être lié à des facteurs internes et externes (Italie)

Mal être (Liban)

Période d'humeur dépressive (Liban)

Condition limitée. « Dépression" peut avoir un aspect très effrayant (Lituanie)

Fatigue mentale (Madagascar)

Maladie de la tristesse (Maroc)

Période dépressive ; « au creux d'une vague »; Je suis hors service (Espagne)

Commentaires:

Peu de reformulations, le mot "dépression" semble approprié.

Il faut spécifier le contexte temporel.

Le mot « épisode » pourrait être changé pour "période dépressive", « période d'humeur dépressive », « état dépressif transitoire », « trouble cognitif dépressif permanent », « épisode clinique de dépression » ("dépression" est trop communément utilisée dans la population générale).

Noter qu'il y a une référence à des facteurs externes ou internes.

D'autres expressions imagées viennent de la vie de tous les jours : je suis hors service, je suis vaincu, folie, un moment mental difficile, je me sens sombre, maladie de la tristesse, fatigue mentale, se sentir mal à l'aise, période négative et noire, découragement intense

Aidants

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	100	.001
France	20	95	.001
Hongrie	15	80	.05
Grèce	15	86,7	.01
Inde	24	91,7	.001
Italie	20	85	.001
Liban	15	80	.05

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	86,7	.01
Madagascar	28	100	.001
Mauritanie	15	66,7	<i>ns</i>
Mexique	15	100	.001
Maroc	15	92,3	.001
Espagne	15	86,7	.01

Total	225	90,7	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	Neg vs. autre
Algérie	15	73,3	20	6,7	<i>ns</i>
France	20	65	20	15	<i>ns</i>
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	15	73,3	26,7	0	<i>ns</i>
Inde	24	70,8	25	4,2	<i>ns</i>
Italie	20	85	10	5	.01
Liban	15	50	20	0	.05
Lituanie	14	85,7	14,3	0	.01
Madagascar	28	100	0	0	.001
Mauritanie	15	93,3	6,7	0	.001
Mexique	15	100	0	0	.001
Maroc	15	100	0	0	.001
Espagne	15	80	20	0	.05

Total	224	83,9	12,1	4	.001
-------	-----	------	------	---	------

Négatif

Parce que le terme est lourd, maladie grave; l'épisode dépressif conduit à la mort (Algérie)
La dépression c'est forcément négatif, c'est dans le mot, une baisse (France)

C'est une condition de vie caractérisée par des symptômes dépressifs, qui peuvent être aigus, avec des pensées négatives. Le terme "épisode" est l'un des symptômes les plus importants de votre vie;. Parce que ça vous fait sentir comme une personne (Grèce)

Parce que c'est une maladie (Hongrie)

Parce que c'est une immense tristesse de le lire. Ceux qui vivent en contact avec des personnes dépressives sont complètement impuissantes ou presque, et c'est qui fait que c'est négatif ; Cela semble difficile à surmonter (Italie)

Le radical "depress"; il y a le mot dépression"(Liban)

Quelqu'un qui a souffert et c'est impossible à contrôler. Ma dépression est quelque chose qui n'est pas souhaitable (Mexique)

Maladie rendant obscure la vie de la personne (Maroc)

Parce c'est une maladie (Espagne)

Positif

J'aime bien le mot "épisode"; ce n'est pas méchant (Algérie)

Ni nég. ni pos.

C'est un épisode, c'est passager (Algérie)

Parce un un « épisode » se réfère à une période dans le passé mais pas dans le futur (Lituanie)

Reformulation

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	40	<i>ns</i>
France	20	45	<i>ns</i>
Grèce	15	57,1	<i>ns</i>
Hongrie	16	62,5	<i>ns</i>
Inde	24	4,2	.001
Italie	20	30	<i>ns</i>
Liban	15	43,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	26,7	<i>ns</i>
Madagascar	28	32,1	<i>ns</i>
Mauritanie	15	13,3	.01
Mexique	15	26,1	<i>ns</i>
Maroc	15	33,3	<i>ns</i>
Espagne	15	20	.05

Total	228	33,3	.001
-------	-----	------	------

Période dépressive (Algérie)

Depression crisis; hidden madness (Grèce)

Je dirais "quelque chose qui m'aide à décider si c'est ou pas une maladie. Si j'ai ce diagnostic, je ne saurai pas si je dois me considérer comme malade ou pas (Hongrie)

« Maladie mentale »; je changerais le mot « épisode ». « Episode », ça fait penser que c'est court. Or, ce n'est pas toujours le cas, il faut le remplacer par un mot qui irait pour une courte et une longue période." (Madagascar)

J'ajouterais « caractéristiques temporelles » (Mexique)

Crise de nerf (Maroc)

Etat de désespoir (Espagne)

Commentaires

Le terme est globalement compris, terme usuel, décrivant bien la situation, le dépressif typique avec des mots de tous les jours. Difficulté à pointer ce qui est pathologique et ce qui ne l'es pas.

Insister sur le caractère temporaire

Résumé

Pays	Usagers			Aidants		
	Compréhension	Négativité	Reformulation	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	Oui	Oui		
Canada	Oui	Oui				
France	Oui	Oui		Oui		
Grèce	Oui	Oui		Oui	Oui	
Hongrie	Oui	Oui		Oui		
Inde	Oui	Oui	Non	Oui		Non
Italie	Oui	Oui		Oui	Oui	
Liban	Oui	Oui			Oui	
Lituanie		Oui	Non	Oui	Oui	
Madagascar	Oui	Oui		Oui	Oui	
Mauritanie	Oui	Oui	Non		Oui	Non
Mexique	Oui	Oui		Oui	Oui	
Maroc				Oui	Oui	
Espagne	Oui	Oui		Oui	Oui	Non
Total	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Non

Commentaires

1. L'épisode dépressif est dit compris et perçu comme négatif, par les usagers et les aidants, dans la majorité des pays.
2. Font exception : les usagers du Maroc.

2. USAGERS ET AIDANTS: **COMMUNICATION AVEC L'ENTOURAGE**

PARLENT-ILS?

La proportion d'**usagers** disant **parler à leur entourage** de leur santé mentale ne dépend pas du pays (M = 71%).

Celle des aidants (M = 77%) dépend du pays, $F(1,1) = 3.29$, $p < .001$, avec un taux très bas en Lituanie (28%).

Commentaires

Globalement, une même proportion élevée d'usagers et d'aidants parlent de leur propre santé mentale, ou de celle de leur proche.

QUELS TERMES UTILISENT-ILS?

Les réponses ont été analysées selon un système de classification dual.

1° Niveau, indépendant de la maladie mentale et de tout diagnostic spécifique

Référence à la santé mentale (e.g. "Je me sens bien), folie, ou thérapie (soins, médicaments)

2° niveau, centré sur la maladie mentale, les diagnostics et les symptômes:

Maladie mentale, diagnostic (épisode dépressif, ou dépression) symptômes dépressifs (caractéristiques essentielles ou reformulations), autres diagnostics et leurs symptômes.-

USAGERS

Référence aux deux niveaux: nombre de participants

Pays	1° niveau	2° niveau	Les deux	aucun	<i>total</i>
Algérie	4	6	2		<i>12</i>
France	6	10	10	1	<i>27</i>
Grèce	2	5	2	4	<i>13</i>
Hongrie		1	8	2	<i>11</i>
Inde	4	13	1	3	<i>21</i>
Italie	5	13	4		<i>22</i>
Liban	1	9			<i>10</i>
Lituanie	8	2			<i>10</i>
Madagascar	1	14	1	1	<i>17</i>

Mauritanie	4	2	1		7
Mexique	1	5	3		9
Maroc	5	3	1	2	11
Espagne	1	3	3	2	9

<i>Total</i>	42	86	36	15	179
--------------	----	----	----	----	-----

Commentaires

Une majorité de réponses (68,2 %) se rapportent au 2° niveau, données le plus souvent seules mais parfois conjointement à des réponses du 1° niveau.

Analyse du 2° niveau : Références à l'épisode dépressif ou à la dépression (nombre de réponses)

Pays	Dépression		
	Diagnostic	Caractéristiques essentielles	Reformulation des symptômes
Algérie	5	2	1
France	10	3	10
Grèce	7	0	1
Hongrie	1	0	7
Inde	2	6	2
Italie	11	2	6
Liban	5	7	0
Lituanie	0	7	8
Madagascar	0	11	4
Mauritanie	1	2	0
Mexique	6	3	0
Maroc	2	2	1
Espagne	6	0	2

<i>Total</i>	55	42	35
--------------	----	----	----

Commentaires

1. Environ 40 % des réponses relevant du 2° niveau mentionnent le terme “dépression” ou “dépressif”, i.e. utilisent le diagnostic lui-même pour communiquer avec leur environnement proche. Ce n'est jamais le cas dans deux pays : la Lituanie et Madagascar.

2. L'analyse de contenu des caractéristiques essentielles montre que les termes les plus fréquemment utilisés sont : tristesse chronique (15), fatigue (9), troubles du sommeil (8), et manque de concentration (4).

3. Les reformulations sont trop variables pour en dégager une tendance. Il faudrait utiliser un programme plus sophistiqué.

Autres diagnostics (ou leurs symptômes) : anxiété, et burnout

Autre réponses se référant à ce niveau mais pas à un autre diagnostic : trouble mental ou troubles du comportement

Note : certains usagers, particulièrement en Inde, disent communiquer à propos de leurs troubles physiques, principalement maux de tête ou palpitations

AIDANTS

Comme mentionné page 43, la question n'était pas formulée exactement de la même façon en Français et en Anglais

En Français « Vous arrive-t-il de parler de la santé mentale de votre proche avec lui? »,

En Anglais : “Vous arrive-t-il de parler avec votre famille et vos amis de la santé mentale de votre proche?”

Nous nous sommes d'abord assurés que les résultats du 1^o niveau d'analyse étaient les mêmes 1) dans les pays francophones, ou les pays dont les traductions étaient basées sur la version française d'origine, et 2) dans les autres.

Nous avons observé un nombre plus élevé d'aidants se référant au second niveau, ou aux deux niveaux à la fois, quand la question concernait la famille et les amis (67.6% vs 55.7%). Cependant, cela est dû aux réponses “aucun”. De plus, la fréquence d'aidants disant parler ne diffère pas selon le pays.

Référence aux deux niveaux (nombre de participants)

Pays	1 ^o niveau	2 ^o niveau	Les deux	Aucun.	Total
Algérie	2	3	0	6	11
France	2	6	5	4	17
Grèce	1	4	4	1	10
Hongrie	1	2	4	0	7
Inde	5	7	3	3	18
Italie	3	9	3	2	17

Liban	0	8	1	0	9
Lituanie	0	5	5	1	11
Madagascar	4	14	2	2	22
Mauritanie	1	0	1	5	7
Mexique	3	2	4	0	9
Maroc	6	2	2	3	13
Espagne	1	5	1	3	10

<i>Total</i>	29	67	35	30	161
--------------	----	----	----	----	-----

Commentaires

1. Une majorité de réponses (63,3%) se réfère au second niveau, seul ou conjointe au premier.
2. On note que ce taux est particulièrement faible en Mauritanie (1/7 = 14%).

Analyse du 2^e niveau Références à épisode dépressif ou à dépression : nombre de réponses

Pays	Épisode dépressif		
	Diagnostic	Caractéristiques essentielles	Reform. des symptômes
Algérie	3	0	1
France	9	1	5
Grèce	7	1	0
Hongrie	4		4
Inde	2	9	1
Italie	8	1	1
Liban	5	3	0
Lituanie	9	5	0
Madagascar	1	4	4
Mauritanie	0	0	0
Mexique	2	3	1
Maroc	0	0	0
Espagne	3	0	3

<i>Total</i>	53	27	20
--------------	----	----	----

Commentaires

1. Environ la moitié des réponses (53%) des réponses relevant du 2^o niveau mentionnent le terme “dépression” ou “dépressif”. Un seul aidant utilise l’expression “épisode dépressif”; Cependant, certains mentionnent l’idée de “période” ou de “moment”: en Algérie (4), au Maroc (2), et en Mauritanie (2). Dans les deux derniers de ces pays, il n’y a pas du tout de référence à la dépression.

2. L’analyse de contenu des caractéristiques essentielles montre que les plus souvent citées sont “humeur dépressive » (6), désespoir ou tristesse chronique (5), pensées suicidaires » (4) , et fatigue (3).

3. Les reformulations sont trop variables pour en dégager une tendance. Il faudrait utiliser un programme plus sophistiqué.

Autres diagnostics (seulement 3 cas): anxiété et burnout

Autre réponses se référant à ce niveau mais ni à l’épisode dépressif ni à un autre diagnostic : « maladie mentale » ou « troubles mentaux”. C’est particulièrement vrai pour Madagascar, où les aidants communiquent en disant de leurs proches qu’ils sont des malades mentaux.

3. PROFESSIONNELS DE SANTE

Une limite: Il n’a pas toujours été possible d’interviewer des professionnels de santé (Canada, Madagascar, et Espagne) et le nombre d’entretiens varie d’un pays à l’autre.

Les résultats sont basés sur 27 entretiens, avec parfois des questions sans réponse.

Les entretiens étaient centrés sur trois points:

1. Donnez-vous le diagnostic aux usagers? Si oui, dans quelles conditions et dans quels termes?
2. Souhaiteriez-vous renommer l’épisode dépressif ? Si oui, en quels termes ?
3. En quels termes l’homme de la rue parle du diagnostic et des personnes souffrant de ces troubles?

1. Communication avec les usagers

« Épisode dépressif » est généralement perçu comme étant bien accepté par la société. Le mot « Dépression » est utilisé dans le langage quotidien et n’a pas toujours de connotation négative. Cependant, le terme est souvent surutilisé ou utilisé à tort

Le plus souvent, le diagnostic est donné aux usagers, parfois seulement dans certaines conditions, par exemple quand il n’est pas habituel de donner un diagnostic (Inde, Italie) ou quand les soins psychiatriques ne sont pas gratuits (Inde).

Seul un professionnel (Maroc) utilise une expression plus générale, “problème psychique global”

La plupart utilise l’expression « Épisode dépressif » (12) ou « Crise dépressive » (Italie).

Dix utilisent le mot « Dépression », seul ou avec « Humeur dépressive » (France) ou « trouble de l'humeur » (Maroc).

En Inde, deux professionnels utilisent le mot Hindi pour tristesse.

Commentaire

Le mot "Dépression" semble souvent représenté par, ou associé à, la tristesse.

2. Renommer l'épisode dépressif

Seul un professionnel répond qu'il ne sait pas s'il renommerait

La majorité (n=15) dit de ne pas souhaiter changer le nom.

Les autres (n = 9) suggèrent de changer pour "Dépression"

Commentaires

Il y a un grand consensus pour garder l'expression ou supprimer « épisode ».

Cela correspond aux termes utilisés pour communiquer avec les usagers.

3. Langage quotidien

La majorité mentionne "dépression" ou "dépressif" (n= 16), quelque fois en association avec la tristesse, suivi par "épisode dépressif" (n=5).

A nouveau, en Inde, les professionnels mentionnent la tristesse.

Commentaire

Cela suggère que "épisode dépressif" et "dépression" ne sont pas perçus comme stigmatisants.

SCHIZOPHRÉNIE

Usagers

Population

Caractéristiques essentielles: pourcentage de compréhension, valence et analyse des jugements évaluatifs, pourcentage de reformulations et analyse des reformulations

Aidants

Population

Caractéristiques essentielles: pourcentage de compréhension, valence et analyse des jugements évaluatifs, pourcentage de reformulations et analyse des reformulations

Langage et communication autour du diagnostic d'épisode dépressif

Usagers et Aidants:

Pourcentage de compréhension, valence, reformulations

Analyse des jugements évaluatifs et des reformulations

Usagers et Aidants:

Communication avec la famille et les amis

Professionnels de santé

Communication avec les usagers

Suggestions de reformulation

Langage quotidien

Echantillons

	Usagers	Aidants
Algérie	15	15
Canada	19	
France	32	32
Grèce	15	15
Hongrie	15	15
Inde	29	33
Italie	17	15
Liban	15	15
Lituanie	15	15
Madagascar	31	32
Mauritanie	15	15
Mexique	15	15
Maroc	15	18
Espagne	15	15
<i>Total</i>	<i>248</i>	<i>250</i>

Remarque préliminaire:

L'analyse des caractéristiques additionnelles n'est pas présentée dans ce document ; seules les caractéristiques essentielles sont analysées.

USAGERS

POPULATION

1. Données sociodémographiques

L'emploi (oui vs. non), le statut marital (célibataire vs. Non, enfant (oui vs. Non), mode de vie (seul ou pas), dépendent du pays.

Les autres variables sont agrégées sur l'ensemble des pays.

Sexe, Age, Niveau d'étude (données agrégées)

% d'hommes	Age	Age de fin d'études
67.8%	M= 39,6 $\sigma = 12,08$	M = 20 $\sigma = 6,49$

Commentaires:

La proportion globale d'hommes est cohérente avec les statistiques de l'OMS selon lesquelles les troubles schizophréniques sont plus fréquents chez les hommes que chez les femmes.

Emploi (oui vs. non), statut marital (célibataire vs. non), enfants (oui vs. non) mode de vie (seul vs. non)

Pays	n	Pourcentages			
		Emploi <i>Oui</i>	Statut marital <i>Célibataire</i>	Enfants <i>Non</i>	Mode de vie <i>Seul</i>
Algérie	15	27	87	93	13
Canada	19	42	58	74	47
France	32	28	76	69	25
Grèce	14	0	80	80	20
Hongrie	15	27	87	80	40
Inde	24	38	35	45	0
Italie	17	23	77	77	17
Liban	15	20	80	87	13
Lituanie	15	67	63	87	13
Madagascar	31	33	68	58	22
Mauritanie	15	28	56	60	0
Mexique	15	27	87	87	0
Maroc	15	33	94	96	0
Espagne	15	0	76	60	7

F(1,13)=3,07 p<.001	F(1,13)= 2,45 p < .01	F(1,13)= 2,33 p < .01	F(1,13)= 2,33 p<.001
------------------------	--------------------------	--------------------------	-------------------------

Commentaires:

1. Aucun usager n'a d'emploi ni en Grèce ni en Espagne. Cela s'explique par le lieu de recrutement : un centre de réhabilitation en Grèce, des communautés thérapeutiques pour des malades chroniques, souvent pensionnés, en Espagne.
2. L'Inde se caractérise par un faible taux de célibataires, et de personnes sans enfants.
3. Aucun usager ne vit seul dans les pays suivants: Inde, Mauritanie, Mexique et Maroc. Leur taux est très faible en Espagne

2. Conception personnelle de sa santé mentale

Indépendamment du pays, une large majorité d'usagers (86.4%) se disent **concernés par** leur santé mentale.

L'évaluation de l'état de santé a été recodée sur échelle allant de 1 (mauvais) à 4 (très bon). Les résultats montrent que cette évaluation ne dépend pas du pays ($M = 2.53$).

1	2	3	4
21	106	101	28

La proportion d'usagers disant **pouvoir parler** de leur santé mentale avec leur entourage est de 65% et ne dépend pas du pays.

L'analyse des **termes utilisés** pour communiquer est présentée dans la partie "Langage et communication autour du diagnostic de schizophrénie"

3. Parcours de soin

Une large majorité dit **voir actuellement quelqu'un** pour sa santé mentale (82.3%).

Il y a néanmoins un effet du pays, $F(1,13) = 13.01$, $p < .001$, dû au cas particulier du Canada (valeur élevée = 84%) et Madagascar (valeur faible = 47%).

La plupart des usagers disent être suivis par un professionnel de santé, à l'exception de Madagascar où la moitié donne d'autres réponses: des proches (5), un prêtre ou un pasteur (7), et des bergers qui prient pour autrui, apposent les mains et pratiquent l'exorcisme (3).

Quand leur demande s'il **fréquente un endroit ou une organisation**, une grande majorité ($\geq 75\%$) répond "Oui", sauf au Liban (0%) et en Mauritanie (47%), $F(1,13) = 9.06$, $p < .001$.

Ces endroits sont le plus souvent des centres de soins ou des associations, sauf à Madagascar où la moitié des usagers répondent qu'ils fréquentent un endroit religieux ou magico-religieux

Commentaires

Madagascar se caractérise par une assez faible référence à des personnes ou à des lieux de soin, et une assez large référence à la religion.

4. Information sur le diagnostic

L'âge du premier diagnostic ne dépend pas du pays ($M = 27,3$, $\sigma = 10,2$)

Il a presque tout le temps été donné par un professionnel de santé mentale. Parmi les réponses « autres », 5 usagers Malgaches répondent « famille ».

La proportion d'**usagers ayant bénéficié d'informations** sur leur diagnostic ($M = 64\%$) dépend du pays, $F(1,13) = 2,68$, $p < .01$.

Algérie	73%
Canada	84%
France	69%

Liban	46%
Lituanie	60%
Madagascar	88%

Grèce	53%	Mauritanie	33%
Hongrie	27%	Mexique	73%
Inde	58%	Maroc	60%
Italie	64%	Espagne	80%

Commentaires

La différence s'explique par un pourcentage faible en Hongrie (27%) et en Mauritanie (33%)

Si oui, par quels intermédiaires ? Possibilité de réponses multiples

	Psychiatre	Médecin généraliste	Groupe d'éducation thérapeutique	Groupe de soutien	Pair-Aidant	Internet	Autre
Algérie	6		7	1		3	1
Canada	11		1	8	3	8	12
France	14	4	6	1	1	6	8
Grèce	7	1	1	1		2	5
Hongrie	2					2	2
Inde	13			1		1	3
Italie	10		2	1		3	3
Liban	5					3	4
Lituanie	7		3	1	1	3	2
Madagascar	16	6					5
Mauritanie	2	1	1			1	2
Mexique	8			2		2	2
Maroc	8					2	
Espagne	9		2				7

Commentaires

1. Le plus souvent, l'information est donnée par un psychiatre.
2. Internet est loin d'être absent.
3. L'analyse des réponses codées "autre" montre que les informations écrites sont majoritaires (n = 30) : livres scientifiques ou de vulgarisation, brochures d'information présentes dans les centres de soin. Viennent ensuite les Infirmiers et les Psychologues (n = 17).

RAPPORT D'ETAPE

2. CARACTERISTIQUES ESSENTIELLES

1. Idées délirantes persistantes

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	73,3%	<i>ns</i>
Canada	19	89,5%	.001
France	32	81,25%	.001
Grèce	15	73,3%	<i>ns</i>
Hongrie	15	73,3%	<i>ns</i>
Inde	28	32,1%	<i>ns</i>
Italie	17	70,5%	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs . Non
Liban	15	73,3%	<i>ns</i>
Lituanie	15	86,6%	.01
Madagascar	31	80,6%	.001
Mauritanie	15	46,6%	<i>ns</i>
Mexique	15	60%	<i>ns</i>
Maroc	15	20%	.05
Espagne	15	60%	<i>ns</i>
Total	262	66,4%	.001

Valence

Pays	n	Pourcentages			
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	Neg vs. autre
Algérie	15	60	33,3	6,6	<i>ns</i>
Canada	19	68,4	15,7	15,7	<i>ns</i>
France	32	68,8	15,6	15,6	.05
Grèce	14	85,7	7,1	7,1	.01
Hongrie	15	80	20	0	.05
Inde	24	50	67,5	12,5	<i>ns</i>
Italie	17	76.4	17,6	5,5	.05
Liban	15	46.7	46,7	606	<i>ns</i>
Lituanie	15	66.6	33,3	0	<i>ns</i>
Madagascar	31	96.7	3,3	0	.001
Mauritanie	15	40	46,6	13,3	<i>ns</i>
Mexique	15	53.3	27	20	<i>ns</i>
Maroc	15	66.6	26,6	6,5	<i>ns</i>
Espagne	15	80	13,3	6,6	.05
<i>Total</i>	257	68.5	22,9	8,6	.001

Négatif

« Délirantes c'est négatif on dirait qu'on n'accepte pas. C'est comme si c'était faux, alors que quand on le vit c'est vrai pour nous (Canada)

« Délirant » et « persistant" ont tous les deux une connotation négative. Et « persistance », ça fait penser à quelque chose qui ne finit jamais, c'est une perte d'espoir. (Canada)

« Persistant » a une connotation négative, cela renvoie à l'idée que c'est toujours là, sans coupure possible (France)

Parce que c'est la voix du diable (France)

Les "délires" c'est négatif et "persistante" c'est encore pire (France)

Le mot "persistant" m'ennuie, pas ce que c'est constamment présent; le mot "délirantes" renvoie à un manqué de

contrôle de la réalité (Hongrie).

Le mot "persistantes" est exagéré, il n'y a pas de délire persistant. Le terme « délirantes » est correct (Hongrie); C'est effrayant; dans mon cas, ce n'était pas permanent; C'est stigmatisant et déprimant. Cela me fait penser à une chose de permanent et d'incurable. Comme quelque chose d'étranger, ça fait peur. Maintenant, pour moi « délirant » est devenu neutre mais pour quelqu'un d'extérieur, il peut sembler que je vois le monde d'une façon totalement irrationnelle et, à cause de ça, il/elle ne me traitera pas comme un égal (Hongrie)

Les gens diront que l'on est fou (Madagascar)

C'est pathologique (Mauritanie)

Je comprends "pensées exorbitantes et très fortes, qui font apparaître d'autres réalités que ce qui est habituel, et "persistantes" signifie qu'elles sont difficiles et reviennent encore et encore. (Mexique)

Parce que ce n'est pas bon de croire que les choses ne sont pas réelles (Espagne)

Positif

Cela dépend du contenu des idées; parfois de telles idées peuvent nous aider (Grèce)

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	66,7	<i>ns</i>
Canada	19	76,6	.05
France	32	68,75	.05
Grèce	15	40	<i>ns</i>
Hongrie	15	53,3	<i>ns</i>
Inde	29	17,2	.001
Italie	17	64,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	46,7	<i>ns</i>
Lituanie	15	73,3	<i>ns</i>
Madagascar	31	45,1	<i>ns</i>
Mauritanie	15	26,6	<i>ns</i>
Mexique	15	20	.05
Maroc	15	40	<i>ns</i>
Espagne	15	53,3	<i>ns</i>

Total	262	50	<i>ns</i>
-------	-----	----	-----------

Vécu

Sentiment involontaire (Algérie)

C'est du bobbar (Algérie)

Réponses cognitives parallèles (Canada)

Idées drôles, pas toujours drôles (Canada)

Chevauchement, diarrhée de pensée qui découle, diarrhée verbale de façon extérieure. (Canada)

Impression devenir folle (France)

Pensées envahissantes, envoûtantes ou résonnantes (France)

Parfois, nous sommes conscients, parfois nous ne le sommes pas. Mais ce n'est pas un manque d'auto-contrôle systématique. On fait aussi une fixation dans le temps, cela marque profondément, empêche de vivre le présent (France)

Idées injustifiées (France)

Obstination, résistant au changement et à la survie (Grèce)

Troubles cognitifs/une impression globale qui contient des différences considérables d'emphase. ; Imagination, fantaisie (Hongrie)
Délirant; imaginaire (Inde)
Trouble de la perception (Italie)
Crise psychotique (Italie)
Idées délirantes (Liban)
Episode bizarre passager (Liban)
Délire (Lituanie)
Pensées erronées (Lituanie)
Pensées Lourdes (Lituanie)
Crise mentale (Madagascar)
Dit n'importe quoi (Madagascar)
Obsession (Mauritanie)
Visions; Parapsychologie (Mexique)
Idées cérébrales (Maroc)

Non Vécu

Délire virtuel (Algérie)
Obsession (France)
Obsession (Grèce)
Mauvaises idées (Liban)
Dire n'importe quoi (Lituanie)
Avoir un discours incompréhensible persistant (Madagascar)
Idées qui reviennent souvent (Maroc)
Ça évoque la pensée (Mauritanie)

Commentaires

Une expression largement polysémique
Difficile à reformer. Le délire reste une entité trop vaste et large, renvoie à la folie, inclut les obsessions, la paranoïa, les hallucinations, des idées fausses, l'irrationalité, des perceptions cognitives, l'idée que ce sont des idées, des troubles, de "fortes" idées fausses
Essais pour éviter le mot « persistant » ; problèmes avec ce mot
Peu de mots du registre psychiatrique sont utilisés. Les mots parlent d'eux-mêmes; les descriptions sont parfois précises, perte de contrôle, notion de réponse cognitive parallèle, association avec d'autres formes pathologiques
Pour ceux qui ont vécu un tel symptôme
Madagascar, le Maroc, la Mauritanie et le Mexique : idées parallèles, définitions larges du délire, parapsychologie, visions; idées cérébrales,
Pour ceux qui n'ont pas vécu
Idées pathologiques, obsession (France, Grèce et Liban). Pas de craie reformulation, le délire comme trouble de la perception ne représente rien pour eux

En conclusion: Tentatives pour éviter le mot "délirant"; problèmes avec le mot "persistant"

Résumé

Pays	p < .05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie			
Canada	Oui		
France	Oui	Oui	Oui
Grèce		Oui	
Hongrie		Oui	
Inde			Non
Italie		Oui	
Liban			
Lituanie	Oui		
Madagascar	Oui	Oui	
Mauritanie			
Mexique			Non
Maroc	Non		
Espagne		Oui	
<i>Total</i>	Oui	Oui	

2. Hallucinations persistantes

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	86,6	.01
Canada	19	100	.001
France	32	81,3	.001
Grèce	14	86,6	.01
Hongrie	11	86,6	.01
Inde	28	10,34	.001
Italie	17	82,3	.01

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	73,3	<i>ns</i>
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	31	77,4	.01
Mauritanie	13	53,8	<i>ns</i>
Mexique	15	60	<i>ns</i>
Maroc	15	100	.001
Espagne	15	93,3	.001

Total	258	75,6	.001
-------	-----	------	------

RAPPORT

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	73,3	20	6,6	<i>ns</i>
Canada	19	63,1	31,5	5,2	<i>ns</i>
France	32	62,5	25	12,5	<i>ns</i>
Grèce	15	80	6,6	13,3	.05
Hongrie	15	86,6	13,3	0	.01
Inde	23	47,8	43,4	,08	<i>ns</i>
Italie	16	82,5	12,5	0	.01
Liban	15	66,7	33,3	0	<i>ns</i>
Lituanie	15	66,7	33,3	0	<i>ns</i>
Madagascar	31	70,9	25,8	3,2	.05
Mauritanie	14	26,6	53,3	13,3	<i>ns</i>
Mexique	15	66,7	26,7	6,6	<i>ns</i>
Maroc	15	86,7	0	13,3	.01
Espagne	15	86,7	13,3	0	.01
<i>Total</i>	255	68,8	25,1	6,3	.001

Négatif

Ca fait souffrir (Algérie)

Persistant: sans coupure possible (France)

Elles sont persistantes, fatigantes, en dehors de la réalité, elles créent des problèmes Grèce)

Le vécu lui-même est négatif ; « Hallucinations » sonne bizarrement ; « Persistantes » est exagéré, aussi (Hongrie)

« Hallucinations, » cela n'est pas agréable pour moi, mais ça peut l'être pour certains; et "persistant" cela vus fait penser à quelque chose de douloureux, et vous ne savez pas comment en sortir. (Hongrie)

Le terme lui-même fait peur (Lituanie)

Délire, en voyant des choses qui n'existent pas (Madagascar)
Expression évoquée plusieurs fois par le feu Kadhafi (Mauritanie)
Parce qu'elles sont le symptôme d'un trouble (Mexique)
Parce que les hallucinations sont anormales (Maroc)
Ce sont les mauvaises sensations (Espagne)

Positif

Elles sont agréables et elles sortent de l'ordinaire. Une silhouette est entrée dans ma chambre et je me suis bien senti après (France)

Ni nég. ni pos.

Je ne comprends pas les mots (France)
Mots incompris (Madagascar)
Je ne comprends pas les mots (Mauritanie)

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	60	<i>ns</i>
Canada	19	63,1	<i>ns</i>
France	32	62,5	<i>ns</i>
Grèce	15	46,7	<i>ns</i>
Hongrie	15	80	.05
Inde	29	10,3	.001
Italie	17	64,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	46,7	<i>ns</i>
Lituanie	15	46,7	<i>ns</i>
Madagascar	31	29	.05
Mauritanie	15	26,6	<i>ns</i>
Mexique	15	20	.05
Maroc	15	46,7	<i>ns</i>
Espagne	15	13,3	.01

Total	262	44,7	<i>ns</i>
-------	-----	------	-----------

Vécu

Les images (Algérie)
Distorsions quotidiennes (Canada)
Visions invisibles (Canada)
Crises de folie (France)
Des visions persistantes et irréelles (France)
"Waking hour" pour parler de mes visions (France)
Monde imaginaire (France)
Idées fausses, imaginées (France)
Actes ou idées fantastiques (Grèce)
Hallucinations temporairement persistantes (Hongrie)
Cauchemars éveillés (Italie)
Présence indéfinie (Italie)
Une inflammation de la langue (Italie)
Imagination (Liban)
Fait des rêves en étant éveillée (Madagascar)
Rêveries (Madagascar)
Ce sont les diables (Mauritanie)

Obsessions (Mauritanie)

Ce sont des visions (Mexique)

Imaginations (Maroc)

Le noir blanc et le blanc noir (Espagne)

Parmi les termes qui empruntent le plus à la psychiatrie:

Manifestations sensorielles permanentes ; seulement des hallucinations (Canada),

Hallucinations en série ; « Hallucinations » tout court (France)

Entendre des voix; tourner le dos à la réalité; hallucinations occasionnelles; Pensées émotionnelles extérieures.
(Hongrie)

Hallucinations sensorielles (Italie)

Hallucinations contrôlées et non contrôlées (Lituanie)

Obsession (Mauritanie)

Non Vécu:

Visions intérieures ; La folie douce ou moins douce (France)

Suspicion (Grèce)

Entendre des sons (Inde)

Tourment, aussi (Italie)

Il y a des esprits malins qui l'incitent à faire cela (Madagascar)

Une force qui gâche la vie de la personne (Madagascar)

Virus dans le cerveau (Maroc)

Dans le langage courant:

Délire répétitif (Algérie)

Perceptions distordues (Canada)

Comportement psychotique (Grèce)

Symptômes de maladie (Liban)

Addiction (Maroc)

Commentaires

1. Le mot « persistant » est manifestement problématique pour de nombreuses personnes, dans de nombreux pays. C'est plus une récurrence qu'une persistance
2. Certaines reformulations se situent au niveau du vécu, d'autres à un niveau plus savant.
3. les réponses sont plus médicales chez ceux qui n'ont pas vécu le symptôme.
4. Les propositions vont dans le sens d'une description plus imagée des symptômes.

Résumé

	p <.05		
Pays	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui		
Canada	Oui		
France	Oui		
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui	Oui	Oui
Inde	Non		Non
Italie	Oui	Oui	
Liban			
Lituanie	Oui		
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie			
Mexique			Non
Maroc	Oui	Oui	
Espagne	Oui	Oui	Non
<i>Total</i>	Oui	Oui	

3. Pensée désorganisée

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	78,6%	.01
Canada	19	94,7%	.001
France	32	78,1%	.01
Grèce	15	100%	.001
Hongrie	15	73,3%	<i>ns</i>
Inde	28	35,7%	<i>ns</i>
Italie	17	76,4%	.01

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	86,7%	.01
Lituanie	15	73,3%	<i>ns</i>
Madagascar	31	100%	.001
Mauritanie	13	66,6%	<i>ns</i>
Mexique	15	33,3%	<i>ns</i>
Maroc	15	93,3%	.001
Espagne	15	80%	.05

Total	260	76,5%	.001
-------	-----	-------	------

RAPPORT

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	66,7	33,3	0	<i>ns</i>
Canada	19	68,4	26,3	5,2	<i>ns</i>
France	32	53,2	43,75	,03	<i>ns</i>
Grèce	15	73,4	26,6	0	<i>ns</i>
Hongrie	15	73,4	20	6,6	<i>ns</i>
Inde	28	57,1		,08	<i>ns</i>
Italie	17	76,5	23,5	0	.05
Liban	15	66,7	26,6	,07	<i>ns</i>
Lituanie	15	86,7	13,3	0	<i>ns</i>
Madagascar	31	90,3	3,2	6,4	.01
Mauritanie	15	53,3	33,3	13,3	<i>ns</i>
Mexique	15	53,3	33,3	6,6	<i>ns</i>
Maroc	15	80	20	0	.005
Espagne	15	80	20	0	.05
Total	255	69,5	26,3	4,2	.001

Négatif

Le mor « désorganisé », c'est un mot négatif (France)

C'est comme si on disait « stupide » à quelqu'un; c'est humiliant et ça avilit vos capacités intellectuelles (Hongrie)

La personne avec une pensée désorganisée n'est pas capable de s'intégrer dans la société (Lituanie)

C'est l'ETRE tout entier qui est mis en cause (Madagascar)

Positif

Répond au besoin de sécurisation et facilite le travail des professionnels de santé (Canada)

Cela peut servir, des fois (Madagascar)

Ni nég. ni pos.

Expérience vécue. Ne pas avoir de pensée organisée, ça tracasse. (Canada)

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	73,3	<i>ns</i>
Canada	19	73,6	.05
France	32	43,75	<i>ns</i>
Grèce	15	40	<i>ns</i>
Hongrie	15	33,3	.05
Inde	29	10,3	.001
Italie	17	47	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	46,7	<i>ns</i>
Lituanie	15	33,3	<i>ns</i>
Madagascar	31	41,9	<i>ns</i>
Mauritanie	15	20	.05
Mexique	15	6,7	.001
Maroc	15	33,3	<i>ns</i>
Espagne	15	26,6	<i>ns</i>

Total	262	37,8	.001
-------	-----	------	------

Vécu

- Anarchie dans la pensée: (Algérie)
- Pensées malsaines (Canada)
- Pensées Rock and roll (Canada)
- Pensée qui va dans tous les sens, comme les abeilles qui vont de fleur en fleur (France).
- Pensées qui ne mènent à rien (France)
- Idées troubles (France)
- Le loup est heureux quand les choses vont mal (Grèce)
- Terreur (Grèce)
- Manque de pensée coordonnée avec l'autre (Hongrie)
- Mauvaises pensées (Inde)
- Manque d'harmonie psychique ; chaos mental. (Italie)
- Pensées sans logique (Liban)
- Pensées floues, raisonnement brouillé (Lituanie)
- Troubles de la pensée (Madagascar)
- Volonté qui importune (Madagascar)
- L'abondance de la pensée renferme du positif et du négatif (Mauritanie)
- Des pensées cryptées (Maroc)
- Pensées perturbées, sans dessus dessous (Maroc)
- Trop d'imagination (Espagne)

Non Vécu

- Pas concentré, pensées éparpillées (Algérie)
- Folie (Algérie)
- Délire (Canada)
- Problème d'orientation dans les trois sphères(Canada)

Pensée non comprise (France)
La personne ne peut pas résoudre un puzzle psychique (Grèce)
Confusion dans la vie de tous les jours et dans les projets (Italie)
Pensée perdue (Liban)
Etre préoccupé (Madagascar)
Idées variées (Mexique)
Esprit mal tourné (Espagne)

Commentaires

1. Plus de terminologie médicale chez les personnes qui ont vécu le symptôme : "Troubles de la pensée (Algérie), "Faiblesse, Confusion mentale "(Italie), "Pensé désorganisée" (Mauritanie), "Pensées dépendantes ou pensées délirantes" (Espagne)
2. Plus de difficultés chez ceux qui n'ont pas vécu le symptôme.
3. Contresens total à Madagascar et en Mauritanie. Cela ne cadre pas avec les déclarations de compréhension et les jugements de valence.

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui		
Canada	Oui		Oui
France	Oui		
Grèce	Oui		
Hongrie			Non
Inde			Non
Italie	Oui	Oui	
Liban	Oui		
Lituanie			
Madagascar	Oui	Oui	
Mauritanie			Non
Mexique			Non
Maroc	Oui	Oui	
Espagne	Oui	Oui	

Total	Oui	Oui	
-------	-----	-----	--

4. Idée d'influence, de passivité ou de contrôle

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	53,3	<i>ns</i>
Canada	19	57,8	<i>ns</i>
France	32	40,6	<i>ns</i>
Grèce	14	46,6	<i>ns</i>
Hongrie	15	46,6	<i>Ns*</i>
Inde	28	34,4	<i>ns</i>
Italie	17	70,5	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	53,3	<i>ns</i>
Lituanie	15	46,6	<i>ns</i>
Madagascar	31	83,8	.001
Mauritanie	15	46,6	<i>ns</i>
Mexique	15	13,3	.01
Maroc	15	46,6	<i>ns</i>
Espagne	15	53,3	<i>ns</i>

Total	262	50,4	<i>ns</i>
-------	-----	------	-----------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	66,6	13,3	20	<i>ns</i>
Canada	19	42,1	31,5	26,3	<i>ns</i>
France	32	40,6	43,8	15,6	<i>ns</i>
Grèce	14	57,1	28,6	14,3	<i>ns</i>
Hongrie	14	57,1	35,7	7,1	<i>ns</i>

Inde	25	48	40	12	<i>ns</i>
Italie	17	70,6	29,4	0	<i>ns</i>
Liban	15	66,7	26,7	6,6	<i>ns</i>
Lituanie	15	50	40	0	<i>ns</i>
Madagascar	31	74,2	25,8	0	.01
Mauritanie	14	35,7	50	14,3	<i>ns</i>
Mexique	15	33,3	33,3	40	<i>ns</i>
Maroc	15	53,3	20	26,7	<i>ns</i>
Espagne	15	46,7	40	13,3	<i>ns</i>

<i>Total</i>	256	51,6	35,5	12,9	<i>ns</i>
--------------	-----	------	------	------	-----------

Négatif

« Idée d'influence » ce n'est pas bon, cela fait référence à essayer de manipuler, lâcheté. On ne peut rien faire pour aider (Algérie)

Idées de pouvoir, mais quand on est malade on a très peu de pouvoir (Canada)

On est impuissant devant ses symptômes (Canada)

C'est effrayant de penser qu'ils peuvent être contrôlés par des OVNIS. (Hongrie)

La phrase entière semble bizarre et ridicule, fait penser la personne moyenne à "idiot"; Le mot "influence" est correct (Hongrie)

Parce que c'est une expérience négative (Lituanie)

Comme une personne possédée par le diable, n'agit pas normalement (Madagascar)

Parce que le mot "Contrôle" ressemble à quelque chose qui n'est pas normal (Mexique)

Positif

C'est positif car j'essayais de me contrôler quand je voyais et que j'entendais des choses (France)

Parce que c'est mon vécu (Mexique)

Ni nég. ni pos.

Parce que je ne comprends pas. (Hongrie)

J'étais désobéissante, même avec les médecins, je leur désobéissais, aussi à mes proches et à toutes les personnes qui voulaient s'occuper de moi. Je ne leur obéissais pas bien. (Mexique)

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	46.6	<i>ns</i>
Canada	19	78.9	.05
France	32	28	.05

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	20	.05
Lituanie	15	26.6	<i>ns</i>
Madagascar	31	25.8	.05

Grèce	15	53.3	ns
Hongrie	15	20	.05
Inde	29	10.3	.001
Italie	17	41.1	ns

Mauritanie	15	13.3	.01
Mexique	15	6.6	.001
Maroc	15	40	ns
Espagne	15	20	.05
Total	262	18.7	.001

Vécu :

Reformulations avec des mots personnels

Pensées positives (Algérie)

Je reformulerais avec quelque chose de plus clair (Canada)

Pensées désorganisées, trop calmes ou dangereuses (les pensées) (Canada)

Sentiment de possession, d'être possédée (France)

Idee d'influence : je ne sais pas ; idee de passivité ou de contrôle : pensif ou contrôle (France)

Je remplacerais "passivité" par « lenteur » (Grèce)

Une réaction incorrecte à la manipulation (Hongrie)

Quelqu'un contrôle votre esprit (Inde)

Etre contrôlé par des extraterrestres (Liban)

La perte du contrôle de soi (Lituanie)

Il y a l'intervention d'un esprit malveillant (Madagascar)

Une force qui amène la personne à agir automatiquement (Madagascar)

Manipulation de forces externes (Mexique)

Autocontrôle, avoir des amitiés influentes (Espagne)

Non Vécu:

Peu de réponses; distinguer les trois idées d'influence, contrôle et passivité

Vouloir influencer, vouloir contrôler, et être passif (Canada)

Possession (Espagne)

Pas d'idée de reformulation, car pas compris (France)

Tentative de contrôler l'esprit (Grèce)

Parmi le vocabulaire psychologique et psychiatrique

Souffrance psychologique (Italie)

Hallucinations (Maroc)

Commentaires:

1. Trois assertions en une; Très difficile à comprendre (hormis la possession), reformulation à m'identique, construction psychique. Nombreuses références à la possession. Nombreux malentendus, négatif, encore plus chez ceux qui n'ont pas vécu le symptôme.

2. On se trouve en face d'un discours érudit qui ne va pas avec les discours profane. Les participants retraduisent en mots qui expriment la même chose mais différemment. Les psychiatres doivent-ils nécessairement être obscurs ?

A reformuler absolument (voir aussi p 193)

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie			
Canada			Oui
France			Non
Grèce			
Hongrie			Non
Inde			Non
Italie			
Liban			Non
Lituanie			
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie			Non
Mexique	Non		Non
Maroc			
Espagne			Non
<i>Total</i>			Non

5. Symptômes négatifs

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	93,3	.001
Canada	19	89,4	.001
France	32	65,6	<i>ns</i>
Grèce	14	86,6	.01
Hongrie	15	46,6	<i>ns</i>
Inde	28	21,4	.01
Italie	16	81,25	.05

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	80,7	.05
Lituanie	15	93,3	.001
Madagascar	31	74,1	.01
Mauritanie	15	40	<i>ns</i>
Mexique	15	53,3	<i>ns</i>
Maroc	15	66,6	<i>ns</i>
Espagne	15	100	.001

Total	260	56,9	.001
-------	-----	------	------

RAPPORT DÉTAILLÉ

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	60,6	26,7	6,7	<i>ns</i>
Canada	19	52,6	36,8	10,5	<i>ns</i>
France	31	77,4	13	9,6	.01
Grèce	15	93,3	0	6,6	.001
Hongrie	15	60	40	0	<i>ns</i>
Inde	26	65,4	23,1	11,5	<i>ns</i>
Italie	17	64,2	35,7	0	<i>ns</i>
Liban	15	66,7	33,3	0	<i>ns</i>
Lituanie	15	80	20	0	.05
Madagascar	31	84	16	0	.001
Mauritanie	14	71,4	21,4	7,1	<i>ns</i>
Mexique	15	71	26,7	13,3	<i>ns</i>
Maroc	15	66,7	20	13,3	<i>ns</i>
Espagne	15	60	40	0	<i>ns</i>
Total	259	69,1	25,6	5	.001

Négatif as such

Les questions sont peu comprises concernant les réponses "Positif" et "Ni négatif, ni positif".

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	80	.05
Canada	19	63,1	<i>ns</i>
France	32	50	<i>ns</i>
Grèce	15	40	<i>ns</i>
Hongrie	15	33,3	<i>ns</i>
Inde	29	17,2	.001
Italie	17	52,9	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	26,7	<i>ns</i>
Lituanie	15	26,7	<i>ns</i>
Madagascar	31	22,5	.01
Mauritanie	15	33,3	<i>ns</i>
Mexique	15	6,7	.001
Maroc	15	26,7	<i>ns</i>
Espagne	15	40	<i>ns</i>

Total	262	35,4	.001
-------	-----	------	------

Vécu

Chômage (Algérie)

Symptôme de perte d'autonomie (Canada)

Symptômes négatifs et positifs (Canada)

Faites attention, la limite est atteinte (Canada)

"Symptômes alternés" : il y a des jours c'est blanc et des jours c'est noir (France)

Agression envers les idées (France)

Symptômes dus à la méditation (France)

Symptômes aux émotions émoussées (France)

Mauvais symptômes (France)

Mauvaises vibrations (France)

Idee noires (France)

Douloureux ou traumatisant (France)

Cela suggère que des choses encore pires vont suivre, qui vous rendent incapables de vous contrôler (Grèce)

Non désirable, maladif (Grèce)

Expérience vécue négative (Italie)

Démons (Italie)

Idées noires (Liban)

Vécu désagréable (Lituanie)

Etre comme un crétin (Madagascar)

Obsession du diable (Mauritanie)

Isolement (Maroc)

Des compétences qui sont perdues (Mexique)

Non Vécu

Je renommerais par un terme moins flou, mais je ne sais pas lequel (Canada)

Des médicaments qui ne marchent pas (France)

J'utiliserais quelque chose de compréhensible (Hongrie)

« Bon symptômes » (Inde).

Symptômes anormalement absents (Liban)

Déficiência mentale (Madagascar)

Quelqu'un qui insulte l'entourage et critique les autres (Mauritanie)

Je ne comprends pas les mots (Mauritanie)

Isolement (Maroc)

Quelque chose de négatif (Espagne)

Commentaires

1. Le mot "négatifs" contient le signifiant « négatif ».
2. Le diable apparaît de temps en temps dans les définitions.
3. Ceux qui ne l'ont pas vécu ne savent pas plus comment le renommer.
4. Nous sommes en face de projections individuelles.

Distinction en termes négatif, mais moralisation en bien ou mal.

Il serait nécessaire de trouver un autre mot que "négatives"

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui		Oui
Canada	Oui		
France		Oui	
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie			
Inde	Non		Non
Italie	Oui		
Liban	Oui		
Lituanie	Oui	Oui	
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie			
Mexique			Non
Maroc			
Espagne	Oui		

<i>Total</i>	Oui	Oui	Non
--------------	-----	-----	-----

6. Comportement grossièrement désorganisé

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	73,3	<i>ns</i>
Canada	19	84,2	.01
France	32	75	.001
Grèce	14	93,3	.001
Hongrie	15	66,7	<i>ns</i>
Inde	28	65,5	<i>ns</i>
Italie	16	76,4	.05

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	86,7	.01
Lituanie	15	93,3	.001
Madagascar	31	93,3	.001
Mauritanie	15	53,3	<i>ns</i>
Mexique	15	46,6	<i>ns</i>
Maroc	15	66,6	<i>ns</i>
Espagne	15	93,3	.001

Total	261	72,8	.001
-------	-----	------	------

RAPPORT

Valence

Pays	n	Pourcentages			
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	Neg vs. autre
Algérie	15	73,3	26,7	0	<i>ns</i>
Canada	19	78,6	15,7	7,1	.05
France	31	74,2	16,1	9,7	.01
Grèce	15	93,3	6,7	0	.01
Hongrie	15	80	20	0	.05
Inde	27	63	14,8	22,2	<i>ns</i>
Italie	17	64,7	29,4	5,8	<i>ns</i>
Liban	15	66,7	33,3	0	<i>ns</i>
Lituanie	15	80	20	0	.05
Madagascar	31	93,5	6,4	0	.001
Mauritanie	15	66,7	33,3	0	<i>ns</i>
Mexique	15	80	13,3	6,7	.05
Maroc	15	66,7	20	13,3	<i>ns</i>
Espagne	15	85,7	7,1	7,1	.05
Total	259	76,4	17,8	5,8	.001

Négatif

A cause du mot "désorganisé" (Algérie)

Terme "grossièrement" imprécis et connotation négative + terme désorganisé imprécis, brouillon pourrait être un synonyme (France)

Le mot "désorganisé" et le mot "grossièrement" c'est pire que négatif (France)

Cela compromet votre liberté (Grèce)

Quand le démon entre en vous, il vous contrôle et vous pousse vers des comportements démoniaques et agressifs (Grèce)

Le comportement fait partie de la vie, cette phrase est vraiment déprimante (Hongrie)

« Désorganisé » est négatif, « Grossièrement » est un jugement de valeur qui le rend encore pire (Hongrie)

Une personne qui pense sérieusement qu'elle ne peut pas mener une vie normale. Cela signifie quelque chose d'irréversible, semble affreux et exagéré (Hongrie)

Tout ce qui est désorganisé est mauvais (Madagascar)

Positif

Ironique (Italie)

Ne pas suivre les standards établis de la société (Mexique)

Ni nég. ni pos.

Le sens et négatif, c'est incompréhensible (Algérie)

"Grossièrement", ce terme n'apporte rien pour un patient" (France)

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	25	.05
Canada	19	68,4	<i>ns</i>
France	32	53,1	<i>ns</i>
Grèce	15	33,3	<i>ns</i>
Hongrie	15	40	<i>ns</i>
Inde	29	10,3	.001
Italie	17	64,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	6,7	.001
Lituanie	15	26,7	<i>ns</i>
Madagascar	31	35,4	<i>ns</i>
Mauritanie	15	6,7	.001
Mexique	15	13,3	.01
Maroc	15	33,3	<i>ns</i>
Espagne	15	6,7	.001

Total	262	34,7	.001
-------	-----	------	------

Vécu

Comportement pas clair (Algérie)

Anarchie (Algérie)

Désorganisation de son milieu de vie

Comportement désorganisé, enlever le "grossièrement" (Canada)

Perdre les points cardinaux, comme une boussole affolée

La pagaille (France)

Comportement désorganisé (Grèce)

La désintégration de l'harmonie entre les menses, le comportement et les émotions (Hongrie)

Perturbation des sens et conscience d'être malade (Hongrie)

Le cerveau n'arrive plus à contrôler le corps (Madagascar)

Comportement désorganisé (Mauritanie)

Je dirais "ma façon d'être n'est pas adéquate" (Mexique)

Bruit, incompréhensible (Maroc)

Comportement en désordre (Maroc)

Décompensation physique (Espagne)

Non Vécu

Comportement grossier (France)

Un comportement défectueux (Hongrie)

Un état débraillé (Hongrie)

Un comportement bizarre (Inde)

Perturbé (Madagascar)

Comportement inadéquat (Mexique)
Agitation de l'action (Maroc)

Commentaires

Nous devons au moins enlever "grossièrement désorganisé", qui porte des jugements de valeur trop marqués.

C'est difficile à comprendre pour les usagers, cela se réfère à leurs propres valeurs et au langage commun

A reformuler complètement

Note:

Hypothèse à tester: ceux qui n'ont pas vécu le trouble le reformule un peu plus mais de la même façon que ceux qui ne l'ont pas vécu. L'expression pose problème.

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie			Non
Canada	Oui	Oui	
France	Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui	Oui	
Inde			Non
Italie	Oui		
Liban	Oui		Non
Lituanie	Oui	Oui	
Madagascar	Oui	Oui	
Mauritanie			Non
Mexique		Oui	Non
Maroc			
Espagne	Oui	Oui	Non

<i>Total</i>	Oui	Oui	Non
--------------	-----	-----	-----

7. Troubles psychomoteurs

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	73,3	<i>ns</i>
Canada	19	68,4	<i>ns</i>
France	32	65,6	<i>ns</i>
Grèce	14	60	<i>ns</i>
Hongrie	15	26,6	<i>ns</i>
Inde	28	62	<i>ns</i>
Italie	16	50	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	53,3	<i>ns</i>
Lituanie	15	60	<i>ns</i>
Madagascar	31	90	.001
Mauritanie	15	53,3	<i>ns</i>
Mexique	15	33,3	<i>ns</i>
Maroc	15	73,3	<i>ns</i>
Espagne	15	20	.05

Total	259	59,8	.01
-------	-----	------	-----

RAPPORT DÉTAILLÉ

Valence

Pays	n	Pourcentages			
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	Neg vs. autre
Algérie	15	83,3	6,7	0	.001
Canada	19	42,1	42,1	15,7	<i>ns</i>
France	31	77,4	13	9,6	.01
Grèce	15	93,3	6,6	0	.001
Hongrie	15	40	60	0	<i>ns</i>
Inde	27	51,8	37	11,1	<i>ns</i>
Italie	17	82,3	17,7	0	.01
Liban	15	46,7	53,3	0	<i>ns</i>
Lituanie	15	73,3	26,7	0	<i>ns</i>
Madagascar	31	96,5	6,4	0	.001
Mauritanie	14	64,3	28,6	7,1	<i>ns</i>
Mexique	15	66,7	26,6	6,7	<i>.ns</i>
Maroc	15	66,7	20	13,3	<i>ns</i>
Espagne	15	85,7	7,1	7,1	.05
Total	259	76,4	17,8	5,8	.001

Négatif

Effets secondaires du médicament (Algérie)

Evoque une expérience difficile, une désynchronisation des mouvements involontaires, comme si les nerfs ne transmettaient plus les ordres (France)

Altération tant côté physique que psychique, souci pour se mouvoir sans lésion, sans altération. (France)

Parce qu'il y a le mot "troubles" dedans (France)

Je l'ai vécu, je ne pouvais pas bouger la moitié de mon corps à cause des médicaments (Grèce)

C'est négatif quand on dit "troubles" (Liban)

Perte totale de la raison, fait n'importe quoi (Madagascar)

Parce que le mot "trouble" est négatif (Mauritanie)

Je dis que cette phrase est liée à « altération » ; c'est dire, comme un mauvais fonctionnement ou un fonctionnement autre que le fonctionnement cohérent entre le cerveau et le corps; C'est à dire, votre corps ne réagit pas de façon logique, autrement que les réactions qui devraient être provoquées par le cerveau (Mexique)
 Parce que chaque individu doit être responsable de ses actes (Maroc)
 Parce que je suis plus maladroit (Espagne)

Positif

Tout le monde peut être atteint de ce trouble (Maroc)

Ni nég. ni pos.

C'est un effet des médicaments je pense, donc ce n'est pas trop négatif (Canada)

Je ne comprends pas (France)

C'est une expression correcte, c'est un problème du système nerveux, pas un problème psychologique (Hongrie)

Je ne l'ai pas vécu (Lituanie)

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. .Non
Algérie	15	60	<i>ns</i>
Canada	19	52,6	<i>ns</i>
France	32	43,75	<i>ns</i>
Grèce	15	46,7	<i>ns</i>
Hongrie	15	33,3	<i>ns</i>
Inde	29	10,3	,001
Italie	17	41,1	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	41,1	. <i>ns</i>
Lituanie	15	20	.05
Madagascar	31	32,2	.05
Mauritanie	15	20	.05
Mexique	15	20	.05
Maroc	15	26,7	<i>ns</i>
Espagne	15	13,3	.01

Total	262	38,4	.001
-------	-----	------	------

Vécu

Absence d'équilibre psychologique (Algérie)
 Tremblements (Algérie)
 Troubles anormaux (Algérie)
 Retard au niveau de la motricité (Canada)
 Troubles suggestifs (Canada)
 Handicap physique (France)
 Somatisations (France)
 Pulsions insatisfaites (Grèce)
 Mouvements inhibés, troubles moteurs (Hongrie)
 Manque de capacités psychomotrices / manque de coordination (Hongrie)
 Problème mental (Inde)
 Tremblements dans les jambes (Italie)
 Mouvements, paroles et pensée en contradiction (Liban)
 Stasie (Lituanie)
 Difficulté à marcher, vertiges, faiblesse dans les jambes (Lituanie)
 Troubles des mouvements du corps (Lituanie)
 Etre agressif et violent (Madagascar)
 Non organisé (Madagascar)

“Fou” (Mauritanie)
 Variations du comportement" (Mexique)

Non Vécu

Changer le mot “psychomoteur” (Canada)
 Une défaillance du cerveau (France)
 Un handicap (France)
 Gérer ses pensées et ses sentiments (Grèce)
 A la place du mot “psychomoteur”, j'utiliserais un mot plus compréhensible; A la place de “troubles”, j'utiliserais “diminution” ou “non réaliste” (Hongrie)
 Troubles du mouvement (Italie)
 Troubles du mouvement (Lituanie)
 Perd la raison (Madagascar)
 L'individu ne peut pas s'autocontrôler (Maroc)
 La personne se sent gênée (Mauritanie)
 Le dirais « mouvements limités » (Mexique)

Commentaires

1. Problème soulevé par ce terme à Madagascar: “être agressif et violent; une personne malade; une personne qui fait n'importe quoi; quelqu'un qui perturbe l'entourage; troublé mentalement ; être troublé ; trouble de la vision »: les réponses complètement hors-sujet (voir « A propos de la traduction », p. 28).

2. Pour le Mexique, variation du comportement à la rigueur. Pour l'ensemble des personnes, reformulations en expliquant ce qu'ils ont compris, mais pas vraiment de proposition. La tendance motrice est réelle et peut faire penser à un trouble moteur.

3. Cependant, on note certaines réponses dans la sphère savante: troubles psychologiques, troubles du mouvement dans l'espace, désynchronisation des mouvements, troubles moteurs (Grèce), Troubles physiques et mentaux

Les reformulations sont plus des explications de ce qui est compris que ces propositions réelles.

Les usagers Canadiens semblent mieux informés du vocabulaire psychiatrique.

On peut s'interroger sur le mode de recrutement des usagers dans les différents pays.

Le terme « psychomoteur » n'est pas compris, « troubles du mouvement » suggéré en Lituanie. L'acceptation dépend des personnes et des pays.

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie		Oui	
Canada			
France		Oui	
Grèce		Oui	
Hongrie			
Inde			Non
Italie		Oui	
Liban			
Lituanie			Non
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie			Non
Mexique			Non
Maroc			

Espagne	Non	Oui	Non
---------	-----	-----	-----

Total	Oui	Oui	Non
-------	-----	-----	-----

RAPPORT D'ETAPE

Usagers – Schizophrénie

Résumé global

Compréhension

Pays	Idées délir. persistantes	Hallucin. persistantes	Pensée désorganisée	Idée d'influence, passivité...	Symptômes négatifs	Comportement grossièrement désorganisé	Troubles psychomoteurs
Algérie		Oui	Oui		Oui		
Canada	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	
France	Oui	Oui	Oui			Oui	
Grèce		Oui	Oui		Oui	Oui	
Hongrie		Oui					
Inde		Non			Non		
Italie		Oui	Oui		Oui	Oui	
Liban			Oui		Oui	Oui	
Lituanie	Oui	Oui			Oui	Oui	
Madagascar	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mauritanie							
Mexique				Non			
Maroc	Non	Oui	Oui				
Espagne		Oui	Oui		Oui	Oui	Non
<i>Total</i>	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui

Négativité

Pays	Idées délir. persistantes	Hallucin. persistantes	Pensé désorganisée	Idée d'influence, passivité...	Symptômes négatifs	Comportement grossièrement désorganisé	Troubles psychomoteurs
Algérie							Oui
Canada						Oui	
France	Oui				Oui	Oui	Oui
Grèce	Oui	Oui			Oui	Oui	Oui
Hongrie	Oui	Oui				Oui	
Inde							
Italie	Oui	Oui	Oui				Oui
Liban							
Lituanie					Oui	Oui	Oui
Madagascar	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mauritanie							Oui
Mexique						Oui	
Maroc	Oui	Oui	Oui				
Espagne	Oui	Oui	Oui			Oui	Non
<i>Total</i>	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui

Le cas particulier de : *Idée d'influence, de passivité ou de contrôle*

Cette caractéristique est le plus souvent non comprise par une majorité de participants, exception faite de Madagascar

Elle n'est pas perçue comme négative, toujours à l'exception de Madagascar.

Qu'est-ce que les participants disent ne pas comprendre?

- Aucun mot n'est compréhensible
- Tous les mots sont compréhensibles, mais pas le groupe de mots
- Certains mots sont compréhensibles, d'autres non. Lesquels ?

Pays	Aucun des mots	Pas le groupe	Certains mots	Total
Algérie	1	2	3	6
Canada	1		7	8
France	1	9	9	19
Grèce	1	2	5	8
Hongrie	1	2	3	6
Inde	18		5	23
Italie		2	3	5
Liban	2	5	1	8
Lituanie		7	1	8
Madagascar	2	2	1	5
Mauritanie	2		4	6
Mexique	6	5	2	13
Maroc	3		6	9
Espagne	1	5		6
Total	39	41	50	130

La majorité dit soit comprendre les mots, mais pas le groupe, soit ne comprendre que certains mots.

Commentaires

Une large majorité d'usagers Indiens disant ne pas comprendre le groupe de mots (72%) précisent qu'ils n'en comprennent aucun.

Quels mots sont mentionnés comme “non compris ?

Algérie	Contrôle	2
	Passivité	3
Canada	« Idées d'influence »	2
	« Idées de contrôle »	1
	Contrôle	1
	Passivité	1
France*	« Idées de contrôle »	1
	« Idées »	1
	Contrôle	1
	Influence	2
	Passivité	6
Grèce	« exp. of influence »	1
	Contrôle	2
	Influence	3
	Passivité	1
Hongrie	Influence	1
	Passivité	3
Inde	Contrôle	1
	Passivité	3
Italie	Contrôle	1
	Influence	1
	Passivité	1
Liban	Influence	2
	Passivité	1
Madagascar	Passivité	1
Mauritanie	“Idée”	1
	Contrôle	2
	Influence*	1
	Passivité	1
Mexique	“Exp.” of Influence	1
	Contrôle	1
	Passivité	2
Maroc	Contrôle	3
	Influence	3

	Passivité	3
--	-----------	---

* “ *Passivité et Contrôle sont des antonymes* ”

“ *Je ne vois pas comment une idée peut vous contrôler ; contrôler quoi ?* »

Commentaires

Le mot le plus souvent dit “non compris” est le mot « passivité ».

Notons que certains participants disent ne pas comprendre un couple de mots :

« idée de » (en anglais, « experience of »)

Pour résumer

Un contraste entre pays : Madagascar vs. Hongrie, Inde, Mauritanie et Mexique

Madagascar : toutes les caractéristiques sont dites comprises

Hongrie, Inde, Mauritanie et Mexique: au mieux une caractéristique est dite comprise

Une caractéristique doit être reformulée: *idée d'influence, de passivité ou de contrôle*

AIDANTS

POPULATION

1. Données sociodémographiques

Seule la variable « enfant » (oui vs. non) ne dépend pas du pays : seul un faible nombre d'aidants n'ont pas d'enfants (12%)

Sexe (% d'hommes), âge (M, σ), niveau d'études (âge de fin d'études), emploi (oui vs. non), statut marital (célibataire vs. non), mode de vie (seul vs. non)

Pays	Sexe % hommes	Age M (σ)	fin d'études M (σ)*	Emploi % de oui	Statut marital % de célibataires	Mode vie % de "seuls"
Algérie	33,3	58,6 (3,21)	24,23 (1,85)	33,3	33,3	0
France	25	59,44 (2,20)	19 (1,19)	34,3	53,2	12,5
Grèce	6,7	60,13 (3,21)	24,57 (1,78)	33,3	33,3	0
Hongrie	33,3	61,47 (3,21)	26 (1,72)	26,7	40	6,7
Inde	60,6	41,8 (2,16)	17,3 (1,39)	56,2	27,3	3
Italie	26,7	63,73 (3,21)	19,13 (1,72)	53,3	33,3	14,3
Liban	53,3	50,07 (3,21)	18,08 (1,85)	40	13,3	0
Lituanie	26,7	55,13 (3,1)	24,33 (1,72)	66,7	60	33,3
Madagascar	43,7	53,7 (2,20)	19,25 (1,18)	71,9	34,4	3,1
Mauritanie	66,7	46,9 (3,21)	23,6 (2,11)	60	13	6,7
Mexique	13,3	58,7 (3,21)	26,4 (1,72)	26,7	53,7	6,7
Maroc	11,1	55,2 (2,93)	17 (2,52)	29,4	11,2	5,8
Espagne	40	62,13 (3,21)	18,79 (1,78)	35,7	46,7	13,3

F(1,12) = 3,17 p < ,001	F(1,12) = 5,99 p < ,001	F(1,12) = 3,73 p < ,001	F(1,12) = 2,19 p < ,05	F(1,12) = 2,06 p < ,05	F(1,12) = 1,94 p < ,05
----------------------------	----------------------------	----------------------------	---------------------------	---------------------------	---------------------------

Note: Il y a de nombreuses données manquantes

* 9 aidants n'ont jamais été scolarisés: Algérie (2), Grèce (1), Liban (2), Maroc (3), and Mauritanie (1)

Commentaires

1. Trois pays se distinguent des autres:

L'Inde: une majorité d'hommes, des aidants plus jeunes que dans les autres pays, avec un niveau d'éducation relativement faible.

La Mauritanie: une majorité d'hommes et de célibataires.

Le Maroc: un niveau d'éducation relativement faible, un taux relativement bas de personnes avec un emploi, et un faible niveau de personnes célibataires ou vivant seules

2. D'autres particularités méritent qu'on s'y arrête.

Madagascar: un pourcentage élevé de personnes ayant un emploi (71,9%)

Liban and Mauritanie : un faible taux de célibataires (13,3% et 11,2%)

2. Conception de la santé mentale du proche

Une large majorité d'aidants (93 %) se disent **concernés par la santé mentale de leur proche**.

Il y a néanmoins un effet du pays, $F(1,12) = 3,77, p < .001$, dû à une proportion plus faible Hongrie (60 %).

L'évaluation de l'état de santé a été recodée sur une échelle allant de 1 (mauvais) à 4 (très bon).

Cette évaluation dépend du pays, $F(1,12) = 3,77, p < .001$,

Pays	M (σ)
Algérie	2 (0,20)
France	2,42 (,13)
Grèce	2,93 (,19)
Hongrie	2,22 (,25)
Inde	1,84 (,13)
Italie	2,00 (,19)
Liban	2,47 (,19)

Pays	M (σ)
Lituanie	1,86 (,19)
Madagascar	2,53 (,13)
Mauritanie	2,07 (,19)
Mexique	2,47 (,19)
Maroc	2,11 (,07)
Espagne	1,73 (,09)

Commentaire

Alors que la plupart des valeurs moyenne se situent entre 2 and 3 (moyen-bon), 3 valeurs sont < 2 (mauvais-moyen) : en Espagne, en Inde et en Lituanie.

La proportion d'aidants disant qu'**ils peuvent parler** de l'état de santé de leur proche est assez élevée (77%), mais dépend du pays, $F(1, 12) = 2,09, p < .05$, en raison d'un pourcentage plutôt faible au Liban (33,3 %).

L'analyse des termes utilisés pour communiquer est présentée dans la partie « Langage et Communication autour du diagnostic de Schizophrénie »

3. Parcours de soin

Une très large majorité d'aidants dit que la personne qu'ils aident **a déjà vu quelqu'un** pour son/sa santé mentale (92,7). Il y a néanmoins un effet du pays, $F(1,12) = 8,43$, $p < .001$, s'expliquant pas un taux beaucoup plus faible à *Madagascar* (56%).

Dans 10 pays, la totalité des aidants disent que leur proche a vu un professionnel de santé (une exception en Inde: un guérisseur), souvent associé à d'autres professionnels (principalement : groupe de soutien, groupe d'éducation thérapeutique, éducateurs, travailleurs sociaux) ou, plus rarement, les proches.

Comme pour les usagers, Madagascar ne suit pas ce pattern : seuls 3 aidants citent un professionnel de santé, les autres mentionnant des prêtres ou des pasteurs (7), des bergers qui prient pour autrui, apposent leurs mains ou pratiquent l'exorcisme (5).

Commentaire

Madagascar se caractérise par une forte référence à la religion

La proportion d'aidants disant qu'ils fréquentent **un lieu en raison de l'état de santé mentale de leur proche** dépend du pays, $F(1,12) = 5,93$, $p < .001$

Pays	Pourcentages
Algérie	66,7
France	34,4
Grèce	73,3
Hongrie	53,3
Inde	75,5
Italie	64,3
Liban	6,6

Pays	Pourcentages
Lituanie	20
Madagascar	81,25
Mauritanie	35,7
Mexique	66,7
Maroc	50
Espagne	13,3

Commentaires

On observe un contraste ente, d'une part, le Liban (6,6) et l'Espagne (13,3) et, d'autre part, Madagascar (81,25)

Quand on leur demande de **préciser l'endroit**, la plupart des aidants mentionnent un centre de soins, souvent associé à une organisation associative.

Cependant, il y a quelques références à la religion et à la magie, principalement, mais pas seulement, à Madagascar.

Algérie: Religion (1), soin par le Coran, conjointement avec un centre de soins (1)

Inde: religion (5), conjointement avec un centre de soins

Maroc: Coran, conjointement avec un centre de soins (1)

Mauritanie : un guérisseur, seul (1) ou conjointement avec un centre de soins (1)

Le cas particulier de Madagascar

Seuls 5 aidants mentionnent un centre de soins.

Vingt-deux (22) citent un lieu religieux ou magico-religieux, sans (13) ou avec (9) un centre de soins.

Commentaire

Madagascar se caractérise par une fréquentation élevée de lieux religieux ou magico-religieux.

4. Rôle d'aidant

Qui est la personne aidée ?

Pays	Père/ Mère	Enfant	Frère / Soeur	Epoux(se) /partenaire	Autre membre de la famille	Ami	Autre
Algérie		11			3		voisin
France	4	19		2	4		ami
Grèce	1	12			2		
Hongrie		10		5			
Inde	4	7		8	6		
Italie	1	10		1	1		éducateur
Liban	5	3		2	5		Frère dans la foi
Lituanie	1	10		1	2		
Madagascar	6	10		2	11		Membre de l'orphelinat (2)
Mauritanie	1	6		1	7		
Mexique		12			2		
Maroc		14			1		
Espagne		10		1	3	1	

23	134		23	47	1	7
----	-----	--	----	----	---	---

Commentaires

1. Le proche aidé est le plus souvent un enfant
2. Mais ce peut être aussi un autre membre de la famille, particulièrement en Inde, à Madagascar et en Mauritanie.

Le nombre moyen de **jours par semaine consacré au proche** ne dépend pas du pays, $M = 5,76$

5. Information sur le diagnostic

L'âge du **premier diagnostic** ($M = 25,72$, $\sigma = 10,22$) dépend du pays, $F(1,12) = 2,63$ $p < .01$. Cet effet est dû au cas particulier de Madagascar: contrairement aux autres pays où les âges moyens sont inférieurs à 30 ans, il y est de 35,3 années.

Quand leur demande de se rappeler **qui a donné ce diagnostic à leur proche**, les aidants mentionnent toujours un professionnel de santé, avec 3 exceptions : le proche lui-même (l'épouse), le code (ICD?), et un marabout.

Quand on leur demande de se rappeler **qui leur a donné le diagnostic de leur proche**, la majorité, indépendamment du pays, citent un professionnel de santé (82,5%); Les autres réponses sont : l'utilisateur lui-même, ou une personne de la famille de l'utilisateur ou de l'aidant.

La majorité déclare avoir **bénéficié d'informations** sur le diagnostic (70%). Il y a cependant un effet du pays, $F(1,12) = 2,12$, $p < .05$, dû à un taux beaucoup plus faible en Mauritanie (33%). A noter que c'était également le cas des usagers.

Commentaires

1. L'âge du premier diagnostic est plus élevé à Madagascar que dans les autres pays.
2. En Mauritanie, seule une minorité d'aidants a eu une information sur le diagnostic (33%), un taux aussi bas que chez les usagers.

Par quel intermédiaire? Possibilité de réponses multiples

	Psychiatre	Médecin généraliste	Groupe d'éduc. ther.	Groupe de soutien	Pair-Aidant	Internet	Autre
Algérie	8	1	4	3	0	5	1
France	21	3		4		3	5
Grèce	7	1				4	3
Hongrie	3		1		1	1	3
Inde	19	4	5	3	1	6	10
Italie	13	1	9	3	2	2	8
Liban	7	1				4	4
Lituanie	6	1	1			4	4
Madagascar	12	4	2			6	8
Mauritanie	2	1	1	1			
Mexique	7			1			
Maroc	9					2	5
Espagne	7	3			2	1	
	121	20	23	15	15	3	36

Commentaires

1. Le plus souvent, l'information vient du Psychiatre.
2. Dans la plupart des pays, au moins une personne mentionne Internet.
3. L'analyse des réponses « autre » montre que les aidants trouvent également de l'information dans les livres (livres scientifiques ou de vulgarisation, ou nouvelles).

CARACTERISTIQUES ESSENTIELLES

1. Idées délirantes persistantes

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	100	.001
France	32	87,5	.001
Grèce	15	100	.001
Hongrie	15	100	.001
Inde	31	48	<i>ns</i>
Italie	15	86,7	.001
Liban	13	46,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	86,7	.01
Madagascar	32	100	.001
Mauritanie	14	64	<i>ns</i>
Mexique	15	65,7	<i>ns</i>
Maroc	18	44,4	<i>ns</i>
Espagne	15	73,3	<i>ns</i>

Total	247	77,3	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	86,7	0	13,3	.01
France	32	81,3	6,25	12,5	.001
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	15	73,3	0	26,7	<i>ns</i>
Inde	32	59,4	0	40,6	<i>ns</i>
Italie	15	86,7	0	13,3	.01
Liban	15	46,7	13,3	40	<i>ns</i>
Lituanie	15	86,7	0	13,3	.01
Madagascar	32	100	0	0	.001
Mauritanie	15	66,7	13,3	20	<i>ns</i>
Mexique	15	86,7	0	13,03	.01
Maroc	18	61,1	11,1	27,8	<i>ns</i>
Espagne	15	93,3	0	6,7	.001

Total	249	79,1	3,2	7,7	.001
-------	-----	------	-----	-----	------

Négatif

- C'est stigmatisant, cela n'aide pas le patient (Algérie)
- Déjà le délire c'est faux, c'est l'imagination, donc il y a pas de réalité, c'est pour ça que c'est négatif (Algérie)
- Cela évoque la peur (Algérie)
- Sent un déficit (Algérie)
- Ça sonne négatif (Algérie)
- Ça fait peur, en rapport avec la maladie (Algérie)
- Ce n'est pas la réalité; ça persiste dans leur esprit. (Canada)
- "Délirant" heure, connotation négative (France)
- Cela fait penser à mon expérience vécue effrayante (France)
- Parce que j'ai pu constater d'expérience avec mon fils que c'était des choses négatives (France)
- C'est négatif pour le proche (France)
- Ingérable et incompréhensible (Grèce)
- Parce que mon fils en souffre (Grèce)
- Parce que ça fait souffrir mon enfant (Grèce)
- Cela implique que la personne a perdu le contact avec la réalité; dans le cas de mon fils, ce n'est pas arrivé (Grèce)
- Cela génère de la peur et de l'inquiétude (Hongrie)
- « Persister » est une expérience forte ; dans mon vécu cela apparaît plutôt par crise; "Persistant" n'est pas caractéristique (Hongrie)
- "Persistant" est exagéré. Le délire renvoie à une sorte d'erreur (Hongrie)
- (...) et le fait que ce soit persistant tout le temps est très négatif (Liban)
- Les fous délirent (Liban)
- Parce que ces délires ont des choses négatives. (Lituanie)
- Comportement imprévisible (Lituanie)
- Dit n'importe quoi inconsciemment (Lituanie)
- Devient agressif, casse les affaires (Madagascar)
- Parle beaucoup, sans aucun sens (Madagascar)
- La personne n'a plus le contrôle de son ETRE (Madagascar)
- Parle avec le démon (Madagascar)
- Ce sont les diables qui manipulent de délirant (Mauritanie)
- Ses sensations changent de temps à autre (Mexique)
- Parce que c'est synonyme de souffrir (Mexique)
- Parce que ce sont des hallucinations récurrentes qui restent longtemps (Mexique)
- Le délire est négatif (Maroc)
- C'est pathologique (Maroc)
- Mais "persistant" je ne sais pas ce que c'est (Espagne)

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui. vs Non
Algérie	15	46,7	<i>ns</i>
France	32	57,1	<i>ns</i>
Grèce	15	60	<i>ns</i>
Hongrie	15	66,7	<i>ns</i>
Inde	33	36,3	<i>ns</i>
Italie	15	46,7	<i>ns</i>
Liban	15	20	.05

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	53,3	<i>ns</i>
Madagascar	32	65,6	<i>ns</i>
Mauritanie	15	26,7	<i>ns</i>
Mexique	15	46,7	<i>ns</i>
Maroc	18	38,9	<i>ns</i>
Espagne	15	26,7	<i>ns</i>

Total	255	47	<i>ns</i>
-------	-----	----	-----------

- Idées de rêve (Algérie)
- Folie (Algérie)
- Délire Algérie)
- Idée persistantes (France)
- Juste le mot "délirantes" (France)
- Obsession (Grèce)
- Entendre des voix (Grèce)
- Subir des délires temporairement(Grèce)
- Pensées non réalistes, non réelles (Grèce)
- Doute infondé (Hongrie)
- Défaillance mentale (Italie)
- Non-sens, pensé illogique (Liban)
- Dit des choses incohérentes (Lituanie)
- N'est pas maître de ses pensées (Madagascar)
- Idées bizarres (Mexique)
- Expressions non organisées et non conscientes (Maroc)
- Des songes(Espagne)
- Des mauvaises pensées (Espagne)
- Entend des voix négatives vulgaires (Espagne)

Commentaires

Référence au délire (sans définition), obsessions et entente de voix.
 Accent mis sur idées non réalistes, fausses.
 Quelques références à des fêlures du cerveau et à la folie
 Le mot « persistant» est rarement mentionné.

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	
France	Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui		
Inde	Non		
Italie	Oui	Oui	
Liban			Non
Lituanie	Oui	Oui	
Madagascar	Oui	Oui	
Mauritanie		Oui	
Mexique		Oui	
Maroc			
Espagne		Oui	

Total	Oui	Oui	
-------	-----	-----	--

2. Hallucinations persistantes

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	93,3	.001
France	32	87,5	.001
Grèce	15	93,3	.001
Hongrie	15	100	.001
Inde	32	21,8	.01
Italie	15	100	.001
Liban	15	80	.05

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	100	.001
Madagascar	32	78	.001
Mauritanie	13	53,8	<i>ns</i>
Mexique	15	86,7	.01
Maroc	17	58,8	<i>ns</i>
Espagne	15	86,7	.01

Total	240	76,9	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	86,7	0	13,3	.01
France	32	68,8	15,6	15,6	.05
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	15	86,7	0	13,3	.01
Inde	31	45,2	3,2	51,6	<i>ns</i>
Italie	15	86,1	0	13,3	.01
Liban	15	60	20	20	<i>ns</i>
Lituanie	15	80	0	20	.05
Madagascar	32	90,6	0	9,4	.001
Mauritanie	15	60	0	40	<i>ns</i>
Mexique	15	100	0	0	.001
Maroc	17	70,6	5,9	23,7	<i>ns</i>
Espagne	14	92,8	0	7,2	.001

Total	246	76,8	4,1	19,1	.001
-------	-----	------	-----	------	------

Négatif

Il ne vit pas avec nous, dans notre réalité (Algérie)

Tout ce qui persiste est négatif (Algérie)

Le mot "hallucination" dans l'imaginaire collectif n'est pas neutre (France)

Le mot « persistant » génère de la peur

« Persistant » est incorrect ; il y a aussi des moments normaux. Le mot "Hallucination" est une approche médicale. Je préfère « entendre des voix » dans le cas d'hallucinations auditives (Hongrie)

C'est choquant pour nous (Liban)

Cela fait peur (Lituanie)

Perturbe la personne et aussi l'entourage (Madagascar)

Positif

Dans la mesure où cela renvoie à une expérience vécue: "c'est ce que mon fils a vécu"

Ni nég. ni pos.

Les aidants ne peuvent pas répondre à cause du manqué de compréhension de la question

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	40	<i>ns</i>
France	32	40,6	<i>ns</i>
Grèce	15	33,3	<i>ns</i>
Hongrie	15	66,7	<i>ns</i>
Inde	33	24,2	.01
Italie	15	40	<i>ns</i>
Liban	15	20	.05

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	33,3	<i>ns</i>
Madagascar	32	31,2	.05
Mauritanie	15	13,3	.01
Mexique	13	33,3	<i>ns</i>
Maroc	18	11,1	.01
Espagne	15	0	.001

Total	250	30	.001
-------	-----	----	------

Mirages insistants (Algérie)

Hallucinations "cruelles" persistantes (France)

Des voix (France)

Des pensées qui sont désorganisées mais nécessairement persistantes (France)

Entendre des voix (Grèce)

Ressentir quelque chose en l'absence de stimulus (Hongrie)

Sentir des odeurs, entendre des voix, voir des images. La façon correcte de le dire serait « entendre de voix » (Italie)

Démence (Liban)

Il y a des esprits malins qui le dérangent (Maroc)

Devenu fou (Maroc)

C'est le mensonge (Maroc)

Hallucinations avec anxiété (Mauritanie)

J'ajouterais "détresse" (Mauritanie)

Commentaires

Suppression fréquente de "persistante; Accent mis sur la temporalité, and sur la détresse associée. Nombreuses références à l'entente de voix. Insistent sur la différence avec la réalité (« entendre des voix fausses »)

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	
France	Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui	Oui	
Inde	Non		Non
Italie	Oui	Oui	
Liban	Oui		Non
Lituanie	Oui	Oui	
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie			Non
Mexique	Oui	Oui	
Maroc			Non
Espagne	Oui	Oui	Non
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

3. Pensée désorganisée

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs .Non
Algérie	15	86,7	.01
France	32	78	.001
Grèce	15	93,3	.001
Hongrie	15	86,7	.01
Inde	32	34,4	<i>ns</i>
Italie	15	66,7	<i>ns</i>
Liban	15	86,7	.01

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	86,7	.01
Madagascar	32	96,6	.001
Mauritanie	15	66,7	<i>ns</i>
Mexique	15	73,3	<i>ns</i>
Maroc	18	88,9	.001
Espagne	15	86,7	.01

Total	254	77,6	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	73,3	0	26,7	<i>ns</i>
France	32	56,2	9,4	34,4	<i>ns</i>
Grèce	15	93,3	0	6,7	.001
Hongrie	15	80	6,7	13,3	.001
Inde	33	51,5	0	45,5	<i>ns</i>
Italie	15	53,3	6,7	40	<i>ns</i>
Liban	14	71,4	0	28,6	<i>ns</i>
Lituanie	15	80	0	20	.05
Madagascar	32	100	0	0	.001
Mauritanie	15	73,3	6,7	20	<i>ns</i>
Mexique	15	86,7	0	13,3	.01
Maroc	18	94,4	0	5,6	.001
Espagne	15	100	0	0	.001
<i>Total</i>	248	76,6	34	21	.001

Négatif

C'est blessant pour le patient (Algérie)

"Pensée désorganisée implique la personne ne peut pas penser. Vous pouvez la voir, mais elle n'exprime rien. La pensée déraille (Grèce)

C'est très péjoratif (Hongrie)

Cela fatigue celui qui doit les comprendre; c'est une torture (Lituanie)

Pêle-Mêle (Mauritanie)

C'est un obstacle pour n'importe quel travail; pas d'activité parce qu'il ne peut pas organiser ses pensées (Mexique)

Pensée non organisée (Maroc)

Son esprit est plein de trous (Espagne)

Elle dit des choses qui n'ont pas de sens (Espagne)

Parce que ce n'est pas bon d'avoir la tête désorganisée (Espagne)

Positif

Seulement un point intéressant dans les 4 réponses:

Parce qu'avoir une pensée c'est positif. Parfois la pensée est rapide et "impatiente" donc désorganisée (France)

Ni nég. ni pos.

Parce que c'est aussi stigmatisant; et n'importe qui peut avoir une pensée désorganisée (Algérie)

C'est neutre; on peut avoir des pensées désorganisées sans être malade (France)

C'est un symptôme de la maladie (Lituanie)

Reformulations

Pays	N	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	66,7	<i>ns</i>
France	32	31,3	<i>ns</i>
Grèce	15	40	<i>ns</i>
Hongrie	15	73,3	<i>ns</i>
Inde	33	36,4	<i>ns</i>
Italie	15	46,7	<i>ns</i>
Liban	15	13,3	.01

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	20	.05
Madagascar	32	45,8	<i>ns</i>
Mauritanie	15	40	<i>ns</i>
Mexique	15	13,3	.01
Maroc	18	44,4	<i>ns</i>
Espagne	15	0	.001

Total	255	36,9	.01
-------	-----	------	-----

Mentalité brouillée, cerveau brouillé (Algérie)

Désordre mental (Algérie)

Il faudrait que le terme émotion apparaisse tel que "motion désorganisé" "trouble du ressenti primaire (France)

Pensées qui ne font pas sens (France)

Je reformulerais d'une façon plus positive, moins stigmatisante (Grèce)

Pensées brisées (Hongrie)

Pensées bizarres (Hongrie)

Confusion (Inde)

Moralement torturé (Madagascar)

Dérangé (Madagascar)

Pas d'ordre dans les pensées (Mauritanie)

Pensées vides de sens (Maroc)

Commentaires

Les reformulations essaient d'être plus descriptives et plus positives.

Nombreuses références à une perte temporaire de contrôle

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui		
France	Oui		
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie	Oui	Oui	
Inde			
Italie			
Liban	Oui		Non
Lituanie	Oui	Oui	Non

Madagascar	Oui	Oui	
Mauritanie			
Mexique	Oui	Oui	Non
Maroc		Oui	
Espagne	Oui	Oui	Non

Total	Oui	Oui	Non
-------	-----	-----	-----

4. Idée d'influence, de passivité ou de contrôle

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	60	<i>ns</i>
France	32	68,75	<i>ns</i>
Grèce	15	40	<i>ns</i>
Hongrie	15	44	<i>ns</i>
Inde	33	42,4	<i>ns</i>
Italie	15	40	<i>ns</i>
Liban	15	26,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	60	<i>ns</i>
Madagascar	32	81,3	.001
Mauritanie	15	53,3	<i>ns</i>
Mexique	15	20	.05
Maroc	18	44,4	<i>ns</i>
Espagne	15	40	<i>ns</i>

Total	250	47,2	<i>ns</i>
-------	-----	------	-----------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg. vs autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	42,8	21,4	35,7	<i>ns</i>
France	31	41,9	16,1	41,9	<i>ns</i>
Grèce	15	53,3	6,7	40	<i>ns</i>
Hongrie	15	53,3	6,7	40	<i>ns</i>
Inde	33	60,6	6,1	24,2	<i>ns</i>
Italie	15	53,3	0	46,7	<i>ns</i>
Liban	15	26,7	13,3	60	<i>ns</i>
Lituanie	15	66,7	0	33,3	<i>ns</i>
Madagascar	32	96,6	0	9,4	.001
Mauritanie	15	46,7	3,7	40	<i>ns</i>
Mexique	15	26,7	33,3	40	<i>ns</i>
Maroc	17	47,1	17,6	35,3	<i>ns</i>
Espagne	13	76,9	7,7	15,4	<i>ns</i>
<i>Total</i>	241	56	10	34	<i>ns</i>

Négatif

« Passivité » ce n'est pas positif. « Contrôle », ça dépend si on veut dire pour soi, ou pour les autres. Dans un sens c'est positif, pas dans l'autre. « Influence », ce n'est pas clair (Canada)

Tous les mots sont négatifs (Grèce)

“Passivité” ne va pas; le reste est correct (Hongrie)

C'est mauvais (Madagascar)

C'est l'acte du diable (Madagascar)

Positif

Parce que c'est le début du dialogue (France)

Ni nég. ni pos.

“Influence”, c'est positif; “Passivité”, c'est négatif (France)

Je ne peux pas faire le lien avec la schizophrénie. (France)

Pas compris (Madagascar)

N'a pas compris (Mauritanie)

Ne comprend pas le mot (Mexique)

Je ne comprends pas (Maroc)

Pace que je ne comprends pas la signification (U. K.)

Commentaires

1. L'expression souvent dite non comprise: 3 concepts différents, 3 niveaux différents. C'est pourquoi de nombreuses personnes répondent « ni négatif, ni positif »

2. Il y a clairement un malentendu total entre l'usage psychiatrique de ces mots et leur compréhension en termes de possession

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	13,3	.01
France	32	21,5	.05
Grèce	15	26,7	<i>ns</i>
Hongrie	15	33,3	<i>ns</i>
Inde	33	15,2	.001
Italie	15	40	<i>ns</i>
Liban	15	0	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	0	.001
Madagascar	32	25	.001
Mauritanie	15	13,3	.01
Mexique	15	13,3	.01
Maroc	18	33,3	<i>ns</i>
Espagne	15	6,7	.001

Total	250	20,4	.001
-------	-----	------	------

Je subdiviserai les 3 idées (un item influence, un item passivité, un item contrôle) et au sein du contrôle, je différencierai contrôle de soi et des autres. (Algérie)

Je renommerais par quelque chose de plus facile à comprendre, mais ne sais pas quoi (Canada)

La maîtrise, la patience et le dialogue (France)

Je ne l'utiliserais pas du tout, ou je dirais « pensées temporaires d'influence, de passivité et de contrôle (Grèce)

Je le formulerais plus positivement (Grèce)

Se sentir comme si quelque chose vous contrôle (Hongrie)

Influence d'autrui et comportement passif (Inde)

Il y a quelque chose qui le guide (Madagascar)

Je dirais seulement "Passivité" (Mexique)

Être contrôlé (Maroc)

Perte de contrôle –mental ou physique ou quelque chose dans ce sens-là (G.B.)

Commentaires

Trois entités en une : ne facilite pas les reformulations.

La reformulation la plus proche est sans doute « perte temporaire du contrôle »

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation-
Algérie			Non
France			Non
Grèce			
Hongrie			
Inde			Non
Italie			
Liban			Non
Lituanie			Non
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie			Non
Mexique	Non		Non
Maroc			
Espagne			Non
<i>Total</i>			Non

5. Symptômes négatifs

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	93,3	.001
France	32	84,4	.001
Grèce	15	100	.001
Hongrie	15	60	<i>ns</i>
Inde	31	29	.05
Italie	15	86,7	.01
Liban	15	66,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	66,7	<i>ns</i>
Madagascar	32	93,8	.001
Mauritanie	14	50	<i>ns</i>
Mexique	15	40	<i>ns</i>
Maroc	18	44,4	<i>ns</i>
Espagne	15	100	.001

<i>Total</i>	250	70,4	.001
--------------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	100	0	0	.001
France	32	78,1	6,25	15,6	.01
Grèce	15	86,7	6,7	6,7	.01
Hongrie	15	73,3	6,7	20	<i>ns</i>
Inde	31	67,7	6,5	25,8	.05
Italie	14	78,6	7,1	14,3	.05
Liban	15	53,3	26,7	20	<i>ns</i>
Lituanie	15	93,3	0	6,7	.001
Madagascar	32	93,3	0	6,7	.001
Mauritanie	15	66,7	13,3	20	<i>ns</i>
Mexique	15	66,7	0	33,3	<i>ns</i>
Maroc	16	68,75	12,5	18,75	<i>ns</i>
Espagne	14	100	0	0	.001
<i>Total</i>	244	79,1	6,1	14,8	.001

Négatif

J'sais pas; déjà le mot parle de lui-même (Algérie)
 C'est négatif (France)
 Les symptômes, sans traitement, sont négatifs (France)
 Le mot " Négatif " doit vouloir dire quelque chose de mauvais (Hongrie)
 Le mot « négatif » en lui-même déclenche des associations négatives (Lituanie)
 C'est mauvais (Madagascar)
 Aucune idée (Madagascar)
 On dirait un bébé (Madagascar)
 Arrive à rien faire, on dirait une personne fainéante (Madagascar)
 On de dirait pas un être humain (Madagascar)
 C'est un signe de maladie (Madagascar)
 La personne est peureuse (Madagascar)
 La personne est malade (Madagascar)
 La personne est mentalement malade (Madagascar)
 Sa tête est lente à travailler (Madagascar)
 Les symptômes négatifs ne peuvent être que négatifs (Maroc)
 Ça va de soi (Maroc)
 C'est négatif, le mot même le dit (Espagne)

Ni nég. ni pos.

Va avec "non compris"
 Je suis perplexe quant à la signification (Inde)
 Parce que c'est un terme incompréhensible (Lituanie)
 Je ne comprends pas les mots (Mauritanie)

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	46,7	<i>ns</i>
France	32	32,25	.001
Grèce	15	40	<i>ns</i>
Hongrie	15	33,3	<i>ns</i>
Inde	33	9,1	.001
Italie	15	46,7	<i>ns</i>
Liban	15	33,3	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	0	.001
Madagascar	32	53,1	<i>ns</i>
Mauritanie	15	20	.05
Mexique	15	13,3	.01
Maroc	18	16,7	.01
Espagne	15	6,7	.001

Total	250	27,6	.001
-------	-----	------	------

Symptômes dérangeants (Canada)

Hypothèse négative (France)

Symptômes destructeurs (France)

Je ne l'utiliserais pas du tout; selon la littérature, il n'est même pas sûr qu'une telle chose existe, ou, si elle existe, ce serait dû aux effets secondaires des médicaments. (Hongrie)

Symptômes sombres (Italie)

Symptômes d'isolement (Italie)

Symptômes destructeurs (Liban)

Perd la tête, confus (Madagascar)

Etre lent (Madagascar)

J'enlèverais le mor "négatif" (Mauritanie)

Vous avez tort parce que vous ne comprenez pas (Mexique)

Symptômes d'inactivité (Maroc)

Passif, non réactif, peut-être enclin à la dépression ou quelque chose dans ce sens (G.B.)

Commentaires

La signification psychiatrique de "négatif" n'est pas comprise; En conséquence, les reformulations ne sont pas appropriées.

« Négativité » est compris comme synonyme de destruction, de dérangement.

Eviter le terme à tout prix.

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	
France	Oui	Oui	Non
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie			
Inde	Non	Oui	Non
Italie	Oui	Oui	
Liban			
Lituanie		Oui	Non
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie			Non
Mexique			Non
Maroc			Non
Espagne	Oui	Oui	Non
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

6. Comportement grossièrement désorganisé

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	93,3	.001
France	32	65,6	<i>ns</i>
Grèce	15	93,3	.001
Hongrie	15	93,3	.001
Inde	33	42,4	<i>ns</i>
Italie	15	93,3	.001
Liban	15	93,3	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	93,3	.001
Madagascar	32	96,9	.001
Mauritanie	14	57,1	<i>ns</i>
Mexique	15	60	<i>ns</i>
Maroc	17	76,5	.05
Espagne	14	78,6	.05

Total	247	77,3	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	66,7	0	33,3	<i>ns</i>
France	32	78,1	9,4	12,5	.01
Grèce	15	93,3	0	6,7	.001
Hongrie	15	93,3	0	6,7	.001
Inde	30	53,3	16,7	30	<i>ns</i>
Italie	15	80	0	50	.05
Liban	15	60	6,7	33,3	<i>ns</i>
Lituanie	15	93,3	0	6,7	.001
Madagascar	32	100	0	0	.001
Mauritanie	15	66,7	0	33,3	<i>ns</i>
Mexique	15	80	13,3	6,7	.05
Maroc	18	83,3	11,1	5,6	.01
Espagne	15	100	0	0	.001
<i>Total</i>	247	80,2	5,3	14,5	.001

Négatif

Car le comportement est grossier et désorganisé (France)

Parce que cela peut créer des choses étranges et dangereuses (Grèce)

La phrase est trop générale, cela fait peur, et c'est trop extrême, pourrait même impliquer le meurtre

C'est effrayant et négatif à cause de mots "désorganisé" et "grossièrement". C'est péjoratif, c'est comme si c'était pas un être humain (Hongrie)

C'est difficile de vivre si vous être grossièrement désorganisé (Italie)

Tous les mots sont négatifs, même "comportement" (Liban)

Ça fait peur (Lituanie)

Peut-être dangereux, pour le patient et l'entourage (Madagascar)

C'est mauvais (Madagascar)

Perturbe l'entourage (Madagascar)

Peut être dangereux, surtout pour l'entourage (Madagascar)

Comportement anarchique (Maroc)

Toute chose non organisée est considéré négatif et en particulier le comportement (Mauritanie)

Elle (ma fille) a une désorganisation totale (Espagne)

Positif:

Reflète l'incompréhension du langage:

Puisque c'est un symptôme de la maladie, ce n'est pas un terme négatif (Liban)

C'est désorganisé (Maroc)

Ni nég. ni pos. :

Ça peut arriver à tout le monde (Liban)

Je ne comprends pas la phrase (Mexique)

Commentaire:

Les mots eux-mêmes, “grossièrement” et “désorganisé”, c’est comme faire des erreurs ou des non-sens

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs Non
Algérie	15	53,3	<i>ns</i>
France	32	46,3	<i>ns</i>
Grèce	15	46,7	<i>ns</i>
Hongrie	15	53,3	<i>ns</i>
Inde	33	24,2	.01
Italie	15	46,7	<i>ns</i>
Liban	15	13,3	.01

Pays	n	Oui (%)	Oui vs Non
Lituanie	15	6,7	.001
Madagascar	32	34,4	<i>ns</i>
Mauritanie	15	6,7	.001
Mexique	15	26,7	<i>ns</i>
Maroc	18	38,9	<i>ns</i>
Espagne	15	6,7	.001

Total	250	33,2	.001
-------	-----	------	------

L'anarchie (Algérie)
Débilité (Algérie)
J'enlèverais “grossièrement” (Canada)
Utilise des gros mots (France)
Comportement confus (Grèce)
Comportement qui diffère complètement de ce qui est considéré comme habituel (Hongrie)
Comportement incohérent (Hongrie)
Comportement absurde (Inde)
Perturbé (Madagascar)
Il est mal éduqué (Madagascar)
Hors des comportements ordinaires (Mexique)
Comportement non cohérent (Maroc)

Commentaires

Encore une fois, les reformulations dépendent de la compréhension.

Il est nécessaire d'enlever “grossièrement” (connotation négative)

Les références à la négativité, à la confusion, à une mauvaise éducation, sont de bons exemples de ces incompréhensions.

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui		
France		Oui	Non
Grèce	Oui	Oui	Non
Hongrie	Oui	Oui	Non
Inde			
Italie	Oui	Oui	Non
Liban	Oui		
Lituanie	Oui	Oui	Non
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie			
Mexique		Oui	Non
Maroc	Oui	Oui	Non
Espagne	Oui	Oui	Non
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

7. Troubles psychomoteurs

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	93,3	.001
France	32	90,6	.001
Grèce	15	86,7	.01
Hongrie	15	62,5	<i>ns</i>
Inde	30	83,3	.001
Italie	15	80	.05
Liban	15	46,7	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	86,7	.01
Madagascar	31	96,8	.001
Mauritanie	14	42,9	<i>ns</i>
Mexique	18	73,3	<i>ns</i>
Maroc	18	61,1	<i>ns</i>
Espagne	15	40	<i>ns</i>

Total	245	74,7	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs .autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	14	85,7	0	14,3	.01
France	32	68,7	15,6	15,6	.05
Grèce	15	80	0	20	.05
Hongrie	15	66,7	0	33,3	<i>ns</i>
Inde	32	59,4	28,1	12,5	<i>ns</i>
Italie	15	93,3	0	6,7	.001
Liban	15	46,7	6,7	46,7	<i>ns</i>
Lituanie	15	86,7	0	13,3	.01
Madagascar	31	100	0	0	.001
Mauritanie	14	64,3	0	35,7	<i>ns</i>
Mexique	15	80	6,7	13,3	.05
Maroc	18	72,2	0	27,8	.01
Espagne	14	92,9	0	7,1	.001
<i>Total</i>	245	76,3	6,5	17,1	.001

Négatif

- Le mot "troubles» est déjà négatif (Algérie)
- Le mot "troubles" a une connotation très négative (Canada)
- Le mot "troubles" est négatif (France)
- A cause du mot "troubles" (dysfonctionnement) (France)
- Trouble et premiers signes de la maladie; c'est psychique et pas bon (France)
- Difficultés avec les mouvements (Grèce)
- Evoque une forme de handicap physique (Hongrie)
- Le mot "troubles" me met mal à l'aise (Hongrie)
- Parce que c'est un trouble (Inde)
- "Troubles" est négatif (Italie)
- "Troubles" est négatif (Liban)
- "Troubles" parle de maladie, effrayant de voir une personne dérangée
- Le mot « troubles » est en lui-même négatif (Lituanie)
- C'est mauvais
- Perturbé (Madagascar)
- Je ne sais pas (Maroc)
- C'est pathologique (Mauritanie)
- C'est le mot "troubles" qui le rendent négatif (Mauritanie)
- Mouvement anormaux (Mexique)
- Quelqu'un peut ne pas être bien, ne pas se sentir bien (Mexique)
- Ce n'est pas positif (Espagne)
- Mais "troubles", c'est mauvais, sans doute (Espagne)

Positif:

Les gens ne peuvent pas expliquer pourquoi

Ni nég. ni pos.

Noter les problèmes de compréhension au Liban, au Maroc et en Mauritanie
 Troubles psychomoteurs qui peuvent apparaître pour différentes raisons (Mexique)

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	20	.05
France	32	15,6	.001
Grèce	15	33,3	<i>ns</i>
Hongrie	15	33,3	<i>ns</i>
Inde	33	3	.001
Italie	15	40	<i>ns</i>
Liban	15	6,7	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	0	.001
Madagascar	32	28,1	.05
Mauritanie	15	26,7	<i>ns</i>
Mexique	15	13,3	.01
Maroc	18	22,2	.05
Espagne	15	13,3	.01

Total	250	18,8	.001
-------	-----	------	------

- Est devenu impatient (Algérie)
- Troubles corporels d'origine psychique (France)
- Mouvements spasmodiques sans contrôle (Grèce)
- Effets secondaires des médicaments (Grèce)
- Ce n'est pas spécifique à la schizophrénie. Je ne l'utiliserais pas du tout dans la classification (Hongrie)
- Troubles des mouvements volontaires / de la coordination motrice (Hongrie)
- Comportement non contrôlé et involontaires (Italie)
- Difficulté avec les mouvements (Italie)
- Etre disjoncté (Madagascar)
- Déséquilibre dans la pensée et le raisonnement (Mauritanie)
- Nervosité (Mexique)

Commentaires

Une incompréhension générale, qui conduit à des reformulations autour de "mouvements incontrôlables, imprécis »

Résumé

Pays	p <.05		
	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui	Oui	Non
France	Oui	Oui	Non
Grèce	Oui	Oui	
Hongrie			
Inde	Oui	Oui	Non
Italie	Oui		
Liban			Non
Lituanie	Oui	Oui	Non
Madagascar	Oui	Oui	Non
Mauritanie			
Mexique		Oui	
Maroc		Oui	Non
Espagne		Oui	Non
<i>Total</i>	Oui	Oui	Non

RAPPORT D'ETAPE

Aidants – Schizophrénie

Résumé global

Compréhension

Pays	Idées délir. persistantes	Hallucin. persistantes	Pensé désorganisée	Idée d'influence, passivité...	Symptômes négatifs	Comportement grossièrement désorganisé	Troubles psychomoteurs
Algérie	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui
France	Oui	Oui	Oui		Oui		Oui
Grèce	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui
Hongrie	Oui	Oui	Oui			Oui	
Inde		Non			Non		Oui
Italie	Oui	Oui			Oui	Oui	Oui
Liban		Oui	Oui			Oui	
Lituanie	Oui	Oui	Oui			Oui	Oui
Madagascar	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mauritanie							
Mexique		Oui	Oui				
Maroc				Non		Oui	
Espagne		Oui	Oui		Oui	Oui	
Total	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui

Négativité

Pays	Idées délir. persistantes	Hallucin. persistantes	Pensé désorganisée	Idée d'influence, passivité...	Symptômes négatifs	Comportement grossièrement désorganisé	Troubles psychomoteurs
Algérie	Oui	Oui			Oui		Oui
France	Oui	Oui			Oui	Oui	Oui
Grèce	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui
Hongrie	Oui	Oui	Oui			Oui	
Inde					Oui		
Italie	Oui	Oui			Oui	Oui	Oui
Liban							
Lituanie	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui
Madagascar	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mauritanie	Oui						
Mexique		Oui	Oui			Oui	Oui
Maroc	Oui		Oui			Oui	Oui
Espagne		Oui	Oui		Oui	Oui	Oui
Total	Oui	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui

Le cas particulier de : *Idée d'influence, de passivité ou de contrôle*

Cette caractéristique est le plus souvent non comprise par une majorité de participants, exception faite de Madagascar.

Elle n'est jamais perçue comme négative, toujours à l'exception de Madagascar.

Qu'est-ce que les participants disent ne pas comprendre?

- Aucun mot n'est compréhensible
- Tous les mots sont compréhensibles, mais pas le groupe de mots
- Certains mots sont compréhensibles, d'autres non. Lesquels ?

Pays	Aucun des mots	Pas le groupe	Certains mots	Total
Algérie	1	3	2	6
France	1	13	8	22
Grèce		9		9
Hongrie		3	3	6
Inde	8	3	6	17
Italie	1	6	2	9
Liban	1	7	4	12
Lituanie		7		7
Madagascar		6		6
Mauritanie	6	1		7
Mexique	6	4	4	14
Maroc	6	2	2	10
Espagne		6	3	9
<i>Total</i>	<i>30</i>	<i>70</i>	<i>34</i>	<i>134</i>

La majorité dit comprendre les mots, mais pas le groupe de mots.

Quels mots ne sont pas compris?

Algérie	Idée d'influence	1
	Influence	1
	Passivité	1
France	Contrôle	3
	Idée d'influence	1
	Influence	2
	Passivité	3
Hongrie	Vécu of Contrôle	1
	Passivité	2
Inde	Contrôle	2
	Passivité	4
Italie	Influence	1
	Passivité	1
Liban	Contrôle	2
	Influence	2

Mexique	Contrôle	1
	Vécu of influence	2
	Influence	1
	Passivité	1
Maroc	Passivité	1
Espagne	Influence	1
	Passivité	2

Commentaires

Les mots les plus souvent non compris sont 'Influence' et 'Passivité'.

A noter que certains participants citent des groupes de mots "Idée de " (en anglais "experience of")

Pour résumer

Un contraste entre pays: d'un côté, Madagascar et, de l'autre, la Mauritanie et le Maroc

Madagascar : toutes les caractéristiques sont dites compréhensibles

Inde, Mauritanie et Maroc: au mieux une caractéristique est dite comprise

Une caractéristique doit être reformulée: *idée d'influence, de passivité ou de contrôle*

LANGAGE ET COMMUNICATION

AUTOUR DU DIAGNOSTIC DE SCHIZOPHRÉNIE

1. USAGERS ET AIDANTS

COMPRÉHENSION, VALENCE AND REFORMULATION

Usagers

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	93,3	.001
Canada	19	78,9	.01
France	32	50	<i>ns</i>
Grèce	15	80	.05
Hongrie	14	85,7	.001
Inde	27	18,5	.01
Italie	17	82,3	.01

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	73,3	<i>ns</i>
Lituanie	15	86,7	.01
Madagascar	31	51,6	<i>ns</i>
Mauritanie	15	66,7	<i>ns</i>
Mexique	15	66,7	<i>ns</i>
Maroc	15	53,3	<i>ns</i>
Espagne	15	80	.01

Total	259	59,8	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	15	73,3	20	6,7	<i>ns</i>
Canada	19	47,3	42,1	10,5	<i>ns</i>
France	31	64,5	25,8	9,7	<i>ns</i>
Grèce	15	100	0	0	.001
Hongrie	14	86	7,15	7,15	.001
Inde	23	65,2	26,1	8,7	<i>ns</i>
Italie	17	94,1	0	5,9	.001
Liban	14	71,4	28,6	0	<i>ns</i>
Lituanie	15	93,3	6,7	0	.001
Madagascar	31	96,7	33,2	0	.001
Mauritanie	14	40	46,7	13,3	<i>ns</i>
Mexique	15	80	6,7	13,3	.05
Maroc	15	60	33,3	6,6	<i>ns</i>
Espagne	15	86,7	0	13,3	.01
Total	254	75,6	17,7	6,7	.001

Négatif

Ca affecte le psychisme à l'intérieur (Algérie)

Aime pas entendre ce mot, elle n'est pas fière, ce n'est pas le fun, car c'est une maladie mentale (Canada)

Etiquette de schizophrène, c'est tout de suite quelqu'un qui hallucine, qui a des idées délirantes, et c'est très stigmatisant (Canada)

C'est c'est synonyme de beaucoup de souffrances, hallucinations, délires, pensées désorganisées. ; (Canada)

C'est une maladie mentale, on l'aura toute notre vie (France)

A cause de à cause du regard des autres, des interlocutions... c'est comme si on vivait une chasse aux sorcières (Canada)

Vécu malheureux – le terme renvoie à la souffrance du vécu (France)

Ce terme a été stigmatisé dans les médias et ça rejaillit sur tous les schizophrènes. De plus, ce terme est mésusé dans le langage courant. Enfin, ce terme est dur à l'oreille (France)

Cela ressemble aux films d'horreurs, ou Hitchcock (France)

Parce que c'est ce que la société a imposé (Grèce)

Si vous êtes schizophrène et que vous commettez un meurtre, ils vous emmènent en prison dans un hôpital psychiatrique. Vous devez avoir quelque à voir avec la schizophrénie. (Grèce)

C'est souvent décrit comme très effrayant, affreux, et relié à l'agression (Hongrie)

Ça me rappelle ce genre de choses aussi, c'est à dire ce que je ne veux pas utiliser pour moi-même (Hongrie)

Ça a une charge tellement négative qu'il serait utile de le changer. La terminologie hongroise serait mieux Si les gens entendent ce mot, ils se figent. Je considère les hallucinations comme le plus grand problème (Hongrie)

Beaucoup de gens ne savent pas ce qu'est la schizophrénie, ils l'associent avec des romans policiers, des meurtres de masse

Cela me déprime, la société considère les schizophrènes comme des personnes anormales et stupides, ils les montrent du doigt, ils les excluent (Hongrie)

Je ne comprends pas le mot, mais je l'ai lu ici, à l'hôpital (Inde)

Parce que tous les symptômes sont négatifs (Liban)

On ne comprend pas nos propres pensées (Madagascar)

Les choses évoquées durant notre entretien sur cette maladie sont toutes mauvaises (Madagascar)

Ça veut dire folie (Madagascar)

C'est une maladie incurable (Mauritanie)

"Schizophrénie" n'est rien d'autre qu'une condition qui englobe de nombreuses maladies; quand les gens disent « schizophrénie », ils ne savent pas vraiment ce que cela veut dire (Mexique)

Tabou (Maroc)

Le nom "schizophrénie" ne me dit rien, mais c'est une maladie très mauvaise, que ne guérit jamais, qui est pour toute la vie (Espagne)

Positif

La maladie a obtenu un nom, et c'est d'une grande aide pour moi de pouvoir la nommer et d'en savoir plus sur elle; cela m'a aidé dans mon rétablissement (Hongrie)

Peut aussi être liée au génie d'une personne (Italie)

Dans ma vie, elle a été positive (Espagne)

Ni nég. ni pos.

C'est un mot scientifique donc c ne porte pas à jugement scientifique, mais socialement c'est très négatif. Si on regarde juste le mot, ce n'est pas négatif, si on regarde le mot et l'histoire c'est très négatif. (Canada)

Avant mes recherches incompréhensibles, car beaucoup de symptômes et très variable d'une personne à une autre, après les recherches, plus compréhensible. Quand le diagnostic a été posé cela m'a soulagé mais mot n'est pas positif, le fait de reconnaître que c'est une maladie qui regroupe plusieurs symptômes sous un même mot, ce n'était plus un manque de courage, de volonté, c'est rassurant (France)

Cela éloigne les amis. Difficile d'avoir une vie amoureuse ou de famille. Cela fait fuir les personnes car cela évoque chez eux le mot "tueur" (France)

Je ne comprends pas le mot (Mauritanie)

Ne sait pas ce que c'est (Mexique)

Je ne sais pas ce que c'est exactement (Maroc)

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	53,3	<i>ns</i>
Canada	19	63,1	<i>ns</i>
France	30	60	<i>ns</i>
Grèce	15	66,7	<i>ns</i>
Hongrie	15	66,7	<i>ns</i>
Inde	29	6,8	.001
Italie	17	58,8	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Liban	15	20	.05
Lituanie	15	40	<i>ns</i>
Madagascar	31	35,4	<i>ns</i>
Mauritanie	15	13,3	.01
Mexique	15	40	<i>ns</i>
Maroc	15	40	<i>ns</i>
Espagne	15	53,3	<i>ns</i>

Total	262	42,7	<i>ns</i>
-------	-----	------	-----------

Canada

Importance de renommer; les usagers sont bien informés de leur pathologie.

Besoin de trouver un mot moins effrayant, qui soit positif

Le choix des symptômes est essentiel

Originalité de certaines réponses: pensée défectueuses, peur de ses pensées

Essentiellement des généralités, des descriptions, mais pas beaucoup de reformulations

France

Reformulations liées à la folie: trouble de la pensée désorganisée; hésitation entre des termes non spécifiques (maladie mentale, psychique) et des descriptions imagées

Hongrie

Nécessité de reformulation anti-stigma; Folie; les propositions sont pour l'essentiel fonctionnelles

Grèce

Nécessité de supprimer le mot "schizophrénie" à cause de la stigmatisation – S'en tiennent à des descriptions de symptômes

Inde

Compréhension très limitée (esprit fragile)

Italie

Besoin de renommer, troubles de l'intégration, retour à la dissociation mentale (non pertinent à cet égard), image triple, restent pratiques, le cerveau en miettes ; un autre mot : « psychoses »

Lituanie

Reformulations en périphrases; cela reste "Le fou" et le "malade mental"

Madagascar

"Etre fou ou malade mental" est synonyme de schizophrénie: totale incompréhension, "malédiction"

Soulève la question générale de la compréhension du questionnaire.

Terme générique de "trouble psychique ou mental"

Maroc

Pas de caractérisation de la maladie. Le terme n'existe pas dans la population

Mauritanie

Incompréhension du terme –voir même du questionnaire

"Quelqu'un qui ne fonctionne pas dans la réalité"

Mexique

Référence à la folie, à la maladie mentale

Commentaire

Le terme 'schizophrénie' est peu compris et peu utilisé.

Utilisation des termes génériques : "troubles mentaux" (pathologie mentale)

Restent par ailleurs fixes sur les symptômes eux-mêmes (imagination; entente de voix)

Besoin de changer définitivement le terme

Aidants

Compréhension

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	73,3	<i>ns</i>
France	32	81,3	.001
Grèce	15	93,3	.001
Hongrie	15	86,7	.01
Inde	32	38,7	<i>ns</i>
Italie	15	100	.001
Liban	15	86,7	.01

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	60	<i>ns</i>
Madagascar	32	77,4	.01
Mauritanie	13	53,3	<i>ns</i>
Mexique	15	93,3	.001
Maroc	17	93,3	.001
Espagne	15	80	.05

Total	245	74,8	.001
-------	-----	------	------

Valence

Pays	n	Pourcentages			Neg vs. autre
		Négatif	Ni nég. ni pos.	Positif	
Algérie	14	71,4	0	28,6	<i>ns</i>
France	32	71,9	12,5	15,5	.01
Grèce	15	100	0	0	.001

Hongrie	14	92,9	0	7,1	.001
Inde	27	66,7	3,7	20,6	<i>ns</i>
Italie	15	86,7	0	13,3	.01
Liban	15	53,3	13,3	33,3	<i>ns</i>
Lituanie	15	100	0	0	.001
Madagascar	30	93,3	0	6,7	.001
Mauritanie	15	66,7	6,7	26,7	<i>ns</i>
Mexique	15	86,7	0	13,3	.01
Maroc	17	76,5	0	23,5	.01
Espagne	15	100	0	0	.001

<i>Total</i>	238	81,5	3,4	15,1	.001
--------------	-----	------	-----	------	------

Négatif

Barbare. Peut prêter à confusion (double personnalité). (Algérie)

Un terme stigmatisant, galvaudé. (Algérie)

N'est pas en train de bien penser; n'a pas confiance en lui-même; va à la folie (Algérie)

On n'utilise que ce mot ; je pense qu'il faut en trouver d'autres (Algérie)

Personnes atteintes sont stressées. L'image associée est très négative, mais cette image peut changer avec les médicaments qui ramènent à une vie plus normale (Canada)

Cela réfère à avoir deux personnalités, ce n'est pas le cas. Ce n'est pas descriptif (Canada)

Ça fait peur; associé à la folie (France)

Dans l'idéal il faudrait trouver un autre terme. Mal employé pour n'importe quoi (France)

Très péjoratif (France)

C'est quelque chose qu'on ne comprend pas avant de connaître la maladie (France)

Pour moi la schizophrénie c'était la folie, maintenant c'est une maladie (France)

Qui ne soigne pas, mais qui se traite (France)

Quand on dit schizophrène, les gens pensent tout de suite à des malades mentaux qui vont tuer tout le monde. La schizophrénie, cela passe encore mais c'est quand on dit qu'il est schizophrène, ça ne passe pas du tout. (France)

Parce que c'est un trouble de la personnalité (France)

Dans le langage courant, le schizophrène tue quelqu'un

C'est un mot qui fait peur. Ça renvoie à la folie, la vraie folie. Je vois encore la réaction de peur des gens quand je dis que mon fils est schizophrène (France)

C'est une étiquette (France)

Ca engendre tellement de problèmes et quand ils ne sont pas résolus, ils sont persistants (France)

Un terme barbare, qui fait peur (France)

Parce que ça fait mal, c'est difficile à comprendre, à gérer (France)

Torture le malade (Lituanie)

Perturbe la famille, les aidants (Lituanie)
C'est une maladie mentale (Madagascar)
Un malade mental (Madagascar)
Parce qu'elle veut dire "fou" (Maroc)
Une maladie difficile qui transforme la personne (Maroc)
Parce que c'est la maladie la plus dangereuse (Maroc)
C'est une maladie que signale la personne et l'éloigne des autres (Espagne)
C'est un mot désagréable. Quand je l'écoute j'ai mal à l'âme (Espagne)
Parce que c'est être fou (Espagne)

Reformulations

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	46,7	<i>ns</i>
France	32	43,7	<i>ns</i>
Grèce	15	60	<i>ns</i>
Hongrie	15	80	.05
Inde	33	6,1	.001
Italie	15	53,3	<i>ns</i>
Liban	15	0	.001

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Lituanie	15	13,3	.01
Madagascar	32	28,1	.05
Mauritanie	15	20	.05
Mexique	15	46,7	<i>ns</i>
Maroc	18	66,7	<i>ns</i>
Espagne	15	40	<i>ns</i>

Total	250	36,4	.001
-------	-----	------	------

Usagers

La référence à la maladie mentale, à la folie, est constante: "vous êtes fou".

L'importance d'une reformulation a été soulignée plusieurs fois – soit pour « désordre psychique » soit pour « trouble mental ».

Exemples :

Symptômes psychiques ou psychotiques avec un degré supérieur et un degré inférieur », utilisation de périphrases comme « perte de la valence psychologique ».

Syndrome général affectif et syndrome psychotique, en référence à J van Os.

On trouve aussi des descriptions plus centrées sur la vie de tous les jours, plus triviales.

- Mentalité qui diffère des habitudes
- Détresse mentale
- Trouble mental

Autres synonymes de schizophrénie

- Fracture du cerveau
- Personnalités multiples

Enfin, les étiologies culturelles ne sont jamais loin; la possession est également mentionnée

Aidants

Sale maladie (Algérie)

Dédoublement de la personnalité (Algérie)

Un rejet social (Algérie)

Je le reformulerais de sorte à modifier l'image qu'il porte (Canada)

Rupture de l'esprit, ou déséquilibre dans l'esprit, mieux que le terme "rupture"(France)

Pas d'idée, mais important de renommer (France)

Maladie psychique ou pensée désorganisée (France)

Désordre psychique (France)

Trouble mental (France)

Trouble psychotique ou psychique, avec un adjectif comme « majeur » ou « mineur », selon la phase de la maladie (Grèce)

Comportements différents (Grèce)

Une situation résultant d'un stress extrême (Grèce)

Syndrome de sensibilité à la psychose ou au stress (Lituanie)

Perte de l'équilibre psychologique accompagné d'un comportement qui diffère des comportements habituels, et perte partielle ou totale du contact avec la réalité et mise en place d'un monde séparé; Réévaluation ou négligence des activités qui étaient importante auparavant (Lituanie)

J'utiliserais l'expression de Van Os: Syndrome de sensibilité à la psychose (voir aussi Van Os: « la schizophrénie n'existe pas »)

Je n'ai pas d'idée spécifique, mais reformuler serait nécessaire ainsi que l'application d'une éthique des médias plus sérieuse. (Hongrie)

Crises mentales (Inde)

Détresse mentale (Italie)

Trouble psychotique (Italie)

Trouble mental grave (Italie)

Fou (Madagascar)

Maladie qui freine le droit humain (Madagascar)

Qui ne vit plus avec les autres (Mauritanie)

Je ne saurais pas comment le dire, mais quelque chose comme "la personne est prise au piège" (Mexique)

Vous êtes fou (Mexique)

Malade mentale (Mexique)

Fracture du cerveau (Maroc)

Être possédé (Maroc)

Maladie psychotique (Maroc)

Maladie mentale (Espagne)

Folie (Espagne)

Mal de tête (Espagne)

Résumé (p<.05)

Pays	Usagers			Aidants		
	Compréhension	Négativité	Reformulation	Compréhension	Négativité	Reformulation
Algérie	Oui					Oui
Canada	Oui					
France				Oui	Oui	
Grèce	Oui	Oui		Oui	Oui	Oui
Hongrie	Oui	Oui				Non
Inde			Non	Oui	Oui	
Italie	Oui	Oui		Oui		Non
Liban			Non		Oui	Non
Lituanie	Oui	Oui		Oui	Oui	Non
Madagascar	Oui	Oui				Non
Mauritanie			Non	Oui	Oui	
Mexique	Oui	Oui		Oui	Oui	
Maroc				Oui	Oui	
Espagne	Oui	Oui		Oui	Oui	Non

<i>Total</i>	Oui	Oui		Oui	Oui	Non
--------------	-----	-----	--	-----	-----	-----

Commentaires

1. Le terme reste non compris dans de nombreux pays, plus chez les usagers que chez les aidants.
2. La compréhension semble aller de pair avec la négativité.

2. USAGERS ET AIDANTS: COMMUNICATION AVEC L'ENTOURAGE

PARLENT-ILS?

Pour rappel

La proportion d'**usagers** disant **parler à leur entourage** de leur santé mentale ne dépend pas du pays (M = 71%).

Celle des aidants (M = 76.7%) dépend du pays, $F(1,12) = 2.08, p < .05$

Pays	n	Oui (%)	Oui vs. Non
Algérie	15	93,3	.001
France	32	81,25	.001
Grèce	15	80	.05
Hongrie	10	70	<i>ns</i>
Inde	33	72,7	<i>ns</i>
Italie	15	80	.05
Liban	15	33	<i>ns</i>

Pays	n	Oui (%)	Oui vs Non
Lituanie	15	80	.05
Madagascar	32	81,25	.001
Mauritanie	15	80	.05
Mexique	15	73,3	<i>ns</i>
Maroc	18	94,4	.001
Espagne	15	66,7	<i>ns</i>

Total	250	76,7	.001
-------	-----	------	------

Commentaires

1. L'effet du pays pour les aidants s'explique par des taux plus bas en Espagne (66,7%) et encore plus au Liban (33%).

2. La comparaison entre usagers et aidants (basée sur 13 pays) montre que les aidants (M = 76,7%) sont plus nombreux à parler que les usagers (M = 64,2%), $t(12) = 2,16, p < .05$

QUELS TERMES UTILISENT-ILS?

Les réponses ont été analysées selon un système de classification dual.

1° Niveau, indépendant de la maladie mentale et de tout diagnostic spécifique

Référence à la santé mentale (e.g. "Je me sens bien), folie, ou thérapie (« soins, médicaments)

2° niveau, centré sur la maladie mentale, les diagnostics et les symptômes:

Maladie mentale, diagnostic (épisode dépressif, ou dépression) symptômes dépressifs (caractéristiques essentielles ou reformulations), autres diagnostics et leurs symptômes

USAGERS

Référence aux deux niveaux: nombre de participants

Pays	1° niveau	2° niveau	Les deux	Ni l'un ni l'autre	Total
Algérie	1	1	2		4
Canada	2	4	2	2	10
France	4	11	2	2	20
Grèce	1	7	2	3	13
Hongrie	1	1	5	4	11
Inde	2	8	1	2	13
Italie	4	7		1	12
Liban	1	6			7
Lituanie	3	6	3		12
Madagascar	2	10	1	1	14
Mauritanie	3	3	1	2	9
Mexique	1	6		1	8
Maroc	6	5		1	12
Espagne		3	1	1	5

<i>Total</i>	<i>31</i>	<i>78</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>149</i>
--------------	-----------	-----------	-----------	-----------	------------

Commentaires

Une majorité (66 %) se réfèrent au 2° niveau, données le plus souvent seules mais parfois avec des réponses du 1° niveau.

Analyse du 2° niveau : Références à la schizophrénie (nombre de réponses)

Pays	Schizophrénie		
	Diagnostic	Caractéristiques essentielles	Reformulation des symptômes
Algérie			1
Canada	4	2	2
France	5	3	

Grèce	2	1	1
Hongrie	1		3
Inde			3
Italie	1	1	1
Liban	3	1	2
Lituanie			
Madagascar			1
Mauritanie	1		1
Mexique	3		
Maroc	1		
Espagne	2	1	2

<i>Total</i>	<i>23</i>	<i>9</i>	<i>17</i>
--------------	-----------	----------	-----------

Commentaires

1. Environ la moitié des réponses (47%) des réponses relevant du 2^o niveau mentionnent les termes « schizophrénie » ou « schizophrénique », c'est-à-dire utilisent le diagnostic lui-même pour communiquer avec leur entourage proche.
2. L'analyse de contenu des caractéristiques essentielles montre qu'ils utilisent souvent les termes « délire », sous sa forme paranoïaque, et « hallucinations »
3. L'analyse des reformulations montre qu'une majorité d'usagers mentionnent « entendre des voix »

Autre diagnostics : névrose, dépression, psychose

Autres réponses se référant à ce niveau mais pas à un autre diagnostic : principalement « maladie psychique ou psychiatrique ». C'est particulièrement le cas de Madagascar où les usagers communiquent en disant d'eux-mêmes qu'ils sont des malades mentaux ou des fous

AIDANTS

Comme mentionné page 43, la question n'était pas formulée exactement de la même façon en Français et en Anglais

En Français « Vous arrive-t-il de parler de la santé mentale de votre proche avec lui? »,

En Anglais : “Vous arrive-t-il de parler avec votre famille et vos amis de la santé mentale de votre proche?”

Nous nous sommes d'abord assurés que les résultats du 1^o niveau d'analyse étaient les mêmes 1) dans les pays francophones, ou les pays dont les traductions étaient basées sur la version française d'origine, et 2) dans les autres.

Nous avons observé une proportion similaire de participants se référant au 2^o niveau, ou aux deux niveaux à la fois : 51% vs 59%. De plus, il y a une variabilité entre pays pour chacune des formulations.

Référence aux deux niveaux (nombre de participants)

Pays	1 ^o niveau	2 ^o niveau	Les deux	Ni l'un ni l'autre	total
Algérie	5	6	1	1	13
France	9	12	1	4	26
Grèce	4	4	2	2	12
Hongrie	2	1	2	2	7
Inde	6	14	0	2	22
Italie	4	8	0	0	12
Liban	2	3	0	0	5
Lituanie	2	6	0	2	10
Madagascar	6	14	4	1	25
Mauritanie	6	0	0	3	9
Mexique	1	10	0	0	11
Maroc	10	3	3	0	16
Espagne	4	3	3	0	10
<i>Total</i>	<i>61</i>	<i>84</i>	<i>16</i>	<i>17</i>	<i>178</i>

Commentaires

1. Un peu plus de la moitié des réponses (56,70%) se rapportent au 2^o niveau, le plus souvent seules mais également conjointement avec le 1^o.
2. Ce taux est particulièrement élevé au Mexique (10/11 = 91%)

Analyse du 2^o niveau Références à schizophrénie : nombre de réponses

Pays	Schizophrénie		
	Diagnostic	Caractéristiques essentielles	Reform. des symptômes
Algérie	1	0	1
France	4	1	9
Grèce	2	0	0
Hongrie	1	1	1
Inde	2	1	5
Liban	1	2	1
Lituanie	1		2
Madagascar	0	1	1
Mexique	6	1	0
Maroc	1	1	
Espagne	1	2	1
<i>Total</i>	<i>20</i>	<i>10</i>	<i>21</i>

Commentaires

1. Près de 40% des réponses relevant du 2^o niveau mentionnent les termes “schizophrénie” or “schizophrénique”, spécialement au Mexique.
2. L’analyse des caractéristiques essentielles montre que la plupart mentionnent les termes “délires” ou “hallucinations”.
3. L’analyse des reformulations montre qu’une majorité d’aidants mentionnent « entendre des voix » ou « fausses idées ».

Autres diagnostics: dépression, psychose

Autre réponses se référant à ce niveau mais ni à la schizophrénie ni à un autre diagnostic : principalement “mental illes”. C’est particulièrement vrai pour Madagascar, où les aidants communiquent en parlant de leurs proches comme étant des malades mentaux.

3. PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Une limite: Il n'a pas toujours été possible d'interviewer des professionnels de santé (Canada, Madagascar, et Espagne) et le nombre d'entretiens varie d'un pays à l'autre.

Les résultats sont basés sur 27 entretiens, avec parfois des questions sans réponse.

Les entretiens étaient centrés sur trois points:

1. Donnez-vous le diagnostic aux usagers? Si oui, dans quelles conditions et dans quels termes?
2. Souhaiteriez-vous renommer la schizophrénie? Si oui, en quels termes ?
3. En quels termes l'homme de la rue parle du diagnostic et des personnes souffrant de ces troubles?

1. Communication avec les usagers

Nous avons distingué deux cas

- Les professionnels utilisent le mot "schizophrénie"
- Ils utilisent le mot, mais seulement dans certaines conditions,

Nous avons alors listé les termes utilisés à la place de « schizophrénie ».

Le diagnostic est utilisé dans les pays suivants : France (éducation thérapeutique), Liban, Lituanie, et Mexique (l'organisation des soins est basée sur les diagnostics).

Le diagnostic est utilisé seulement dans certaines conditions

Pourquoi ne le donne-t-on pas?

1. Risque d'erreur de diagnostic (Algérie, Inde, Mauritanie)
2. Raisons culturelles et sociales : donner le diagnostic n'est pas dans les habitudes (Inde, Italie), le diagnostic est stigmatisant (Mauritanie), les soins psychiatriques ne sont pas gratuits (Inde), c'est un handicap social pour des jeunes filles célibataires (Inde).

Dans quelles conditions le donne-t-on?

Principalement pour des motifs administratifs : pour bénéficier d'un traitement, ou pour obtenir une pension d'invalidité (Hongrie, Italie).

Quels mots à la place de schizophrénie?

- Maladie; maladie psychiatrique, ou troubles psychiatriques : 5
- Symptômes schizophréniques : 3
- Psychoses, symptômes psychotiques, troubles psychotiques chroniques : 9

2. Renommer la schizophrénie?

Certains professionnels (au moins un par pays, à l'exception du Maroc) répondent que le mot n'est pas à changer, principalement parce qu'il est utile de partager une classification ou parce que le problème ne vient pas du mot mais du processus diagnostique.

Ceux qui souhaiteraient un changement et suggèrent des reformulations¹² s'accordent sur des termes autour de « psychose » ou « psychotique » (n= 10), en Grèce, Inde, Italie, et Maroc: Psychose, vécu psychotique, troubles psychotiques.

Les autres suggestions sont : déséquilibre dopaminergique, et dissociation

Commentaire

Les réponses aux questions précédentes suggèrent que les professionnels apprécieraient que le terme de schizophrénie soit remplacé par la catégorie plus large de *psychose*.

3. Langage quotidien

Les termes les plus fréquemment mentionnés sont « fou » ou des termes équivalents.

Les autres expressions se rapportent au diagnostic ou à ses symptômes, à des manifestations extérieures des troubles ou au statut social. Une réponse mentionne « possédé par les djinns » (Mauritanie)

<i>Pays</i>	<i>Diagnostic Symptômes</i>	<i>Manifestations extérieures</i>	<i>Statut social</i>
Algérie	Psychotique Dépressif		Détenteur d'une carte rouge ¹³
France	Personnalité multiple	Parle tout seul	
Hongrie	Personnalité multiple	Parle tout seul	
Italie			Aliéné Placé en institution
Liban	Personnalité multiple	Parle tout seul	
Mauritanie	schizophrénique		
Mexique	schizophrénique		
Maroc	Déprimé	Négligé Casse Excité Nerveux	Gens dans la rue

¹² Quelques personnes disent qu'elles aimeraient changer pour quelque chose de moins négatif, mais sans faire de suggestion particulière. D'autres ont fait plusieurs suggestions

¹³ Des cartes rouges ou jaunes étaient distribuées aux personnes internées dans les asiles

CONCLUSIONS¹⁴

Nous ne pouvons que nous féliciter de ce travail, mené très rapidement par des équipes motivées et volontaires sans financement spécifique hormis celui du Ministère Français de la Santé pour la coordination et celui de l'OMS à Madagascar et en Mauritanie.

Le rapport rendu aujourd'hui est conséquent et, nous l'espérons, pourra aider l'OMS dans le processus de révision de la CIM dans le sens d'une meilleure communication entre usagers, aidants et professionnels du monde entier.

Malheureusement, nous n'avons pu mettre en œuvre cette recherche que très tardivement dans le processus de révision. L'OMS pourra néanmoins affirmer qu'elle a tenu son engagement de faire participer toutes les parties prenantes au processus de révision de la classification. Aussi les analyses et résultats se poursuivront durant l'année 2018.

Ainsi, il n'a pas été possible d'effectuer d'analyses lexicales ni de réunir les équipes des différents pays pour une interprétation et une conclusion communes. Cette réunion se fera en mars 2018, en marge des rencontres internationales du CCOMS de Lille sur le thème de la citoyenneté et de l'empowerment des usagers et des aidants en santé mentale. Cette rencontre permettra également d'identifier les obstacles d'une analyse linguistique portant sur une étude multilingue et de discuter du meilleur moyen de les surmonter.

PROCEDURE

1. Consulter les usagers et les aidants sur la rédaction des caractéristiques essentielles de la Classification Internationale des Maladies est possible, sans précaution particulière. Les usagers et les aidants sont des citoyens qui peuvent prendre connaissance de ces caractéristiques, peuvent les critiquer sans problème particulier pour leur santé. Sur l'ensemble des quelque mille entretiens menés sur l'ensemble des pays, un seul a dû être interrompre la passation pour des raisons émotionnelles. Les usagers et aidants ont exprimé à de nombreuses reprises leur gratitude de les avoir inclus dans l'étude. Par ailleurs, de plus en plus d'usagers se renseignent sur internet.
2. Les entretiens se sont déroulés dans des endroits variés, allant de services hospitaliers de consultation externe à des structures communautaires. Les usagers ont été recrutés au fur et à mesure de leurs consultations dans ces centres, sans aucun critère de sélection autre que les critères cliniques d'inclusion inscrits dans le protocole. Il est néanmoins fort probable qu'ils représentent une partie plus instruite que la totalité de la population de leur pays. Enfin, il y a eu des difficultés à trouver des

¹⁴ La restitution aux usagers et aux aidants a eu lieu en Mars 2018.

aidants sur les sites occidentaux, qui illustrent sans doute des différences culturelles dans les liens usagers – aidants et dans l'implication des aidants dans la prise en charge des usagers.

3. Les questions de traduction se sont avérées essentielles. Il n'est pas certains que des termes Français ou Anglais soient compréhensibles s'ils sont directement traduits. De plus, des périphrases ou des illustrations ont parfois dû parfois être ajoutées, particulièrement à Madagascar. Cette question de la traduction pourrait constituer un objet de recherche en soi. En effet, il n'est pas certain que les concepts soient les mêmes, voir qu'ils existent, dans les différents pays, qu'il s'agisse de l'épisode dépressif ou de la schizophrénie.

RESULTATS

A travers le monde, les termes "épisode dépressif" et « schizophrénie" ont un statut très différent.

L'expression "**épisode dépressif**" est globalement acceptée, en dépit de sa connotation négative, la notion de dépression étant en elle-même négative. Le concept est compris à la fois par les usagers et les aidants, à travers tous les sites de l'étude, et n'est critiqué qu'à la marge. Les caractéristiques essentielles sont en général assez bien comprises, à l'exception de l'expression *signes d'agitation et de ralentissement psychomoteur*, qui ne suscite guère des propositions de reformulation. Les *pensées suicidaires*, pose également problème, parce que l'expression se réfère à la mort et que de nombreux tabous entourent l'acte de se donner la mort. Sa formulation pose parfois de sérieux problèmes.

Enfin, les professionnels n'ont pas de problèmes particuliers à utiliser le mot « dépression »".

Les choses sont totalement différentes avec le mot de "**schizophrénie**", qui est très stigmatisant dans tous les pays impliqués dans l'étude et entouré de représentations négatives.

Les usagers et les aidants utilisent rarement le mot « schizophrénie » pour communiquer à propos de leur état de santé mentale. C'est aussi le cas de professionnels de santé, qui se sentent mal à l'aise quand ils sont amenés à utiliser ce terme pour communiquer avec leurs patients, et qui disent utiliser plutôt des mots correspondant aux symptômes ou le terme "psychose".

Les caractéristiques essentielles posent de problèmes de compréhension et sont perçus négativement. D'un point de vue culturel, dans certains pays, l'incompréhension est totale.

De façon plus détaillée:

- "*Idées délirantes persistantes*" est souvent incompris, parce qu'il est trop polysémique et que la définition culturelle du délire peut être très large.
- "*Hallucinations persistantes*": Le mot "persistant" pose problème, et, dans certains pays, l'expression évoque la possession et le diable.
- "*Pensée désorganisée*": est parfois compris comme synonyme de « confusion »

- "**Idée d'influence, de passivité ou de contrôle** » : Trois idées dans une même phrase ; dans certains pays, référence à la possession. La caractéristique doit être absolument reformulée (voir analyse détaillée dans le rapport)
- "**Symptômes négatifs** " : objet de contresens
- "**Comportement grossièrement désorganisé**» : Les commentaires suggèrent d'au moins supprimer le mot « grossièrement »
- "**Troubles psychomoteurs**": totalement incompris dans 4 pays; références nombreuses à des problèmes moteurs

La plupart du temps, les symptômes ont une connotation négative et ne sont pas toujours compris, ce qui explique qu'il y ait peu de reformulations ou des reformulations ne correspondant pas à une acceptation psychiatrique. Quand ils proposent une reformulation, les participants décrivent ce qu'ils comprennent.

Il faut noter que les commentaires et reformulations des aidants concordent avec ceux des usagers, ce qui suggère de chercher les causes des incompréhensions à un niveau social et culturel global plutôt que d'invoquer d'éventuels dénis ou limitations des capacités cognitives des patients. Ceci est important pour la suite.

Les reformulations sont peu nombreuses, mais un grand nombre d'items ne sont pas compris .

La tendance générale qui s'en dégage est de changer pour des termes moins négatifs et non stigmatisants. Un certain nombre de propositions ont été faites, dont la richesse apparaît à la lecture de ce rapport.

RECHERCHES FUTURES

Un premier prolongement serait d'organiser des focus-groups centrés sur les résultats de l'étude.

Par ailleurs, des analyses lexicographiques et hiérarchiques du corpus vont être lancées durant l'année 2018.

Enfin, notons que la méthodologie semble avoir prouvé sa validité et être transposables à d'autres diagnostics

COMMENTAIRES: CLASSIFIER SANS STIGMATISER.

Toute langue est loin d'être neutre et la signification des mots dépend non seulement de la langue mais également du contexte dans lequel ils sont utilisés

Tous les mots utilisés en psychiatrie viennent du vocabulaire quotidien ou, à plus moins long terme, finiront par en faire partie. De plus, ces mots sont souvent utilisés comme des insultes ou servent d'outils de discrimination et de stigmatisation, quand ils ne les portent pas en eux-mêmes.

L'enquête « Santé Mentale en Population Générale : Images et Réalités », menée dans 18 pays, explore les représentations sociales des mots « fou », « malade mental » et « dépressif ».

Il en ressort des invariants. Les mots « fou » et « malade mental » ne s'appliquent pas à soi-même mais à des personnes, décrites comme irresponsables, dangereuses, sans espoir, à exclure et à soigner contre leur gré. Au contraire, être dépressif peut s'appliquer à soi-même, et une personne dépressive est vue comme pouvant être guérie, dangereuse pour soi-même, responsable, et à ne pas soigner contre sa volonté. Quand on fait le lien entre ces représentations et les réponses au MINI (Mini International Neuropsychiatric Interview), on s'aperçoit que les personnes diagnostiquées comme souffrant de troubles de l'humeur, d'addiction ou d'anxiété ne se sentent pas malades.

Le terme « dépressif » est ainsi le mot clé pour dire d'une personne qu'elle présente un trouble mental.

Cela se comprend encore mieux à la lecture des résultats de notre étude sur la relecture des caractéristiques essentielles de l'épisode dépressif et de la schizophrénie présentées dans la CIM

La description de l'Épisode Dépressif et de ses caractéristiques essentielles est, à l'exception d'un item, conforme à ce que les personnes non diagnostiquées peuvent ressentir, imaginer, ou à la façon dont elles pourraient traduire leur trouble en mots. Ces descriptions correspondent à des expériences vécues, pour eux-mêmes, leurs aidants et par extension la population générale.

Le paysage est différent pour la Schizophrénie. Les expressions utilisées pour définir les caractéristiques essentielles sont le plus souvent non comprises, perçues comme négatives, et pas bien reformulées quand elles ne sont pas comprises. De plus, certaines de ces expressions portent un pouvoir de stigmatisation, parfois par leur formulation même.

Le champ de la pathologie est déjà négatif en lui-même, comme c'est le cas pour l'épisode dépressif", qui, quand il est compris, est accepté.

Pour la "schizophrénie", tout doit être retravaillé.

1. Les caractéristiques essentielles du diagnostic ne sont pas bien comprises
2. Très peu d'usagers se reconnaissent dans le diagnostic
3. Les gens évitent d'utiliser le mot, sauf pour l'aide sociale

Ces constats ne sont pas de bon augure pour une déstigmatisation des personnes et des troubles qui est supposée permettre l'accès à des soins optimaux à travers le monde entier.

On peut se demander si nous pouvons encore voir dans le mot « schizophrénie » et ses caractéristiques essentielles un reste de ce qui a précédé le changement de « démence précoce » en « schizophrénie », il y a 100 ans. Depuis, de l'eau a coulé sous les ponts, et le stigmate inscrit dans le concept lui-même resurgi, avec sa part de stigmatisation, assignant aux usagers un passé préétablie et un futur difficile.

C'est à une autre histoire qu'il faut passer maintenant. Après les effets spectaculaires du changement de la « maladie maniaco-dépressive » en « trouble bipolaire », le temps est venu d'engager un

processus analogue pour la schizophrénie avec une symptomatologie acceptée par toutes les parties prenantes.

Il serait ainsi nécessaire de changer à la fois le concept et le nom de la “schizophrénie”.

Ce serait justifié par le fait que :

- La notion de rétablissement (en anglais “*recovery*”) a changé la situation.
- Les personnes avec des troubles « hallucinatoires », s'appelant eux-mêmes des entendeurs de voix, ne se reconnaissent pas dans cette maladie.
- Des études actuelles suggèrent de considérer le diagnostic comme un continuum.
- Dans 80% des cas, les troubles psychotiques ne vont pas seuls, la comorbidité étant la règle.

La combinaison de traits dans une catégorie « “schizophrénie” n'est pas naturelle. L'agglomération de caractéristiques, déjà difficiles à saisir, génère une entité morbide, fragmentée, éparse et incompréhensible aux yeux de la population. Ni les usagers, ni les aidants, ni parfois certains professionnels, n'y adhèrent.

Une simple description symptomatique serait aujourd'hui le moindre mal, en termes de compréhension et d'acceptation, en attendant de futures études.

Les résultats de notre étude plaident clairement en faveur d'un changement du concept de schizophrénie, et une redéfinition et une reformulation de ses caractéristiques essentielles.

Recommandations

Plutôt que d'élaborer un glossaire ou une sémiologie spécifique destinée aux usagers et aux aidants, les auteurs du présent rapport préconisent d'utiliser des mots directement compréhensibles, sans connotation stigmatisante et pouvant être utilisés dans une relation de soin.

Nous appelons à une co-construction de la classification, impliquant des professionnels de santé, des usagers, des aidants, des professionnels de l'insertion sociale, des spécialistes du langage et des chercheurs. Ce processus prendrait en considération la diversité des contextes linguistiques et culturels.

Cela permettrait peut-être d'éviter ces écueils, de sorte à pouvoir classifier sans stigmatiser.

REFERENCES

- Andreasen, N. C., Carpenter, W. T., Kane, J. M., Lasser, R. A., Marder, S. R., & Weinberger, D. R. (2005). Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *The American Journal of Psychiatry*, 162(3), 441–449. <http://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.3.441>
- Bacon, E., & Herbay, A. (2012). Spécificité de la représentation de leur pathologie chez des patients schizophrènes ayant été informés du diagnostic. In *Le diagnostic en psychiatrie : questions éthiques* (pp. 46–57).
- Bergsholm, P. (20016). Is schizophrenia disappearing? The raise and the fall of the diagnosis of functional psychoses: an essay. *BMC Psychiatry*, 16, 387
- Bottero, A. (2011) Classifier sans stigmatiser : le cas de la schizophrénie . *L'information Psychiatrique* vol. 87, N° 3
- Brohan, E., Elgie, R., Sartorius, N., & Thornicroft, G. (2010). Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study. *Schizophrenia Research*, 122(1-3), 232–238. <http://doi.org/10.1016/j.schres.2010.02.1065>
- Casey, B.J., Craddock, N., Cuthbert, B.N., Hyman, S.E., Lee, F.S., & Ressler, K.J. (2013). DSM-5 and RDOC: progress in Psychiatry Research? *Nature Reviews Neuroscience* ,14, 810–814.
- Compagnon, C. (2014). *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire*. Paris.
- Davidson, L., Schmutte, T., Dinzeo, T., & Andres-Hyman, R. (2008). Remission and Recovery in Schizophrenia: Practitioner and Patient Perspectives. *Schizophrenia Bulletin*, 34(1), 5–8. <http://doi.org/10.1093/schbul/sbm122>
- Gagnon, Y. (2011). L'étude de cas comme méthode de recherche, 2e édition. Presses de l'Université du Québec. Retrieved September 10, 2015, from Project MUSE database.
- Gourevitch, D., & Rastifandrihamanana, L. (2017). Retour de Madagascar. Pour une histoire de la psychiatrie malgache, *Histoire des sciences médicales*, 51, 293-302.,
- Greacen, T., & Jouët, E. (2009). Psychologie communautaire et recherche: l'exemple du projet EMILIA. *Pratiques Psychologiques*, 15(1), 77–88.
- Greacen, T., & Jouët, E. (2012). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie: rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Érès éd.
- Guloksuz, S., & van Os, J. (2017). The slow death of the concept of schizophrenia and the painful birth of the psychosis spectrum. *Psychological Medicine*, doi: 10.1017/S0033291717001775. [
- Koenig, M. (2016). *Le rétablissement dans la schizophrénie. Un parcours de reconnaissance*. Paris : P.U.F.
- Lovell, A. M. (2010). Commentary on “The need for patient-subjective data in the DSM and the ICD.” *Psychiatry*, 73(4), 318–324.
- Marshall, M. N. (1996). Sampling for qualitative research. *Family Practice*, 13 (6): 522-526 Doi: 10.193/fampra/13.6.522
- Marshall, B., Cardon, P., Poddar, A., & Fontenot, R. (2013). Does sample size matter in qualitative research?: A review of qualitative interviews in IS research. *Journal of Computer Information Systems*, 54(1), 11-22.
- Marsili, M. (2011) Classifier sans stigmatiser : le cas de la schizophrénie . *L'information Psychiatrique* vol. 87, N° 3

- McDonnell, M. G., Short, R. A., Berry, C. M., & Dyck, D. G. (2003). Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process*, 42(1), 91–103.
- Palazzolo, J. (2003). *Informer le patient en psychiatrie: Rôle de chaque intervenant : entre légitimité et obligation*. Elsevier Masson.
- Parnas, J. (2005). Clinical detection of schizophrenia-prone individuals Critical appraisal. *The British Journal of Psychiatry*, 187(48), s111–s112.
- Reed, G. M. (2010). Toward ICD-11: Improving the clinical utility of WHO's International Classification of mental disorders. *Professional Psychology: Research and Practice*, 41(6), 457.
- Reed, G. M. (2011). Vers la CIM-11: créer un espace pour une diversité de perspectives. *L'information Psychiatrique*, 87(3), 169–173.
- Reed, G. M., Daumerie, N., Marsili, M., Desmons, P., Lovell, A., Garcin, V., & Roelandt, J.-L. (2013). Développement de la CIM-11 de l'OMS dans les pays francophones. *L'information Psychiatrique*, 89(4), 303–309.
- Reed, G.M., Meonça Correia, J., Esparza, P., Saxena, S., Maj m. (2011)The WPA-WHO global survey of psychiatrists' attitudes towards mental disorders classification. *World Psychiatry*, 10, 118-131
- Roelandt, J.-L. (2004). Psychiatrie citoyenne et promotion de la santé mentale. Retrieved from <http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2004-1-page-205.htm>
- Roelandt, J.-L., Castel, P.-H., Lovell, A., Desmons, P., Chamak, B., Garcin, V., ... Henckes, N. (2011). Les enjeux de la révision. *L'information Psychiatrique*, 87(3), 159–163.
- Roelandt, J.L., & El Ghazi, L. (2015) . Santé mentale et citoyenneté : une histoire française , *L'information Psychiatrique*, 7, 539-548. DOI 10.1684/ipe.2015.1371
- Sato, M. Renaming Schizophrenia: A Japanese perspective (2006). *World Psychiatry*, 5, 53-55
- Mental health in Europe: How to promote empowerment experiences of mental health service users and carers? Indicators and good practices (2016). 4th International WHOCC Congress, Lille, France, January 2014.
- Takahashi, H., Ideno, T., Okubo, S., Matsui, H., Takemura, K., Matsuura, M., Kato, M., Okubo, Y. (2009). Impact of changing the Japanese term for “schizophrenia” for reasons of stereotypical beliefs of schizophrenia in Japanese youth. *Schizophrenia Research*, 112, 149-152.
- Troubles schizophréniques et délirants. (2011). *L'information Psychiatrique*, 87(3).
- Uçok, A., Polat, A., Sartorius, N., Erkoc, S., & Atakli, C. (2004). Attitudes of psychiatrists toward patients with schizophrenia. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 58(1), 89–91.
- Van Os (2016) . Personal views "Schizophrenia" does not exist IN: [BMJ \(E\)](#), VOL. 352, 02.02.2016.
- Whiteford, H. A., Ferrari, A. J., Degenhardt, L., Feigin, V., & Vos, T. (2015). The Global Burden of Mental, Neurological and Substance Use Disorders: An Analysis from the Global Burden of Disease Study 2010. *PLoS ONE*, 10(2). <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0116820>
- World Health Organization. (1992). *ICD-10: international statistical classification of diseases and related health problems: 10th revision*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- World Health Organization. (2007). *Basic documents* (46th ed.). Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- World Health Organization. (2010). *User empowerment in mental health - a statement by the WHO Regional Office for Europe*. World Health Organization.

World Health Organization. (n.d.). International Classification of Diseases (ICD). Retrieved September 24, 2015, from <http://www.who.int/classifications/icd/en/>

Other documents

Organisation Internationale de la Francophonie. (n.d.). Estimation des francophones - Organisation internationale de la Francophonie. Retrieved September 24, 2015, from <http://www.francophonie.org/Estimation-des-francophones.html>

Organisation Mondiale de la Santé. (n.d.). La définition de la santé de l'OMS. Retrieved September 24, 2015, from <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>

RAPPORT D'ETAPE