

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'IMPLICATION DES PERSONNES AYANT VÉCU UN PROBLÈME DE
SANTÉ MENTALE : REPÈRES POUR RÉDUIRE LA STIGMATISATION ET LA
DISCRIMINATION

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAITRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
MARIE-ÈVE HUOT

JUIN 2018

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

La réalisation d'un mémoire de maîtrise est un projet de beaucoup plus grande envergure que ce que j'avais imaginé. Heureusement, j'ai été privilégiée de pouvoir travailler avec un chercheur chevronné en santé mentale, de même qu'avec des participants de recherche qui avaient aussi une expertise spécifique en ce domaine.

Je tiens donc à remercier mon directeur de recherche, M. Henri Dorvil. Il a su, à chacune de nos rencontres, alimenter mes réflexions et me donner les outils nécessaires pour mener à terme ce projet. D'autre part, je me dois de souligner la grande générosité des participants de recherche. Je leur suis reconnaissante de m'avoir livré un contenu très riche et de m'avoir touchée et inspirée. Ma compréhension de leur parcours teinte maintenant mes référents interprétatifs et ma pratique en travail social. Pour toutes ces raisons, je les remercie chaudement.

Je remercie également Mme Vanessa Landry du Regroupement des organismes de base en santé mentale des régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec (ROBSM) pour sa collaboration exemplaire dans la réalisation de ce projet. Nous remercions aussi M Laurence Caron de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) pour le partage de ses connaissances. Nous avons une pensée également pour Isabelle Ferland et Jocelyne Moretti, dont l'influence a été positive dans mon parcours. Enfin, merci à mes amis (particulièrement Jessica), à ma famille et à mes collègues, qui ont su m'encourager durant mes années d'études.

RÉSUMÉ

Ce mémoire traite de l'expérience de personnes ayant vécu des problèmes de santé mentale et s'impliquant dans des initiatives pour réduire la stigmatisation et la discrimination liées à ces problèmes. Plus précisément, la recherche vise à comprendre comment s'explique cette implication. L'intérêt de mener cette recherche était motivé par différents constats. Premièrement, la stigmatisation nuit au rétablissement (Drake et Whitley, 2014) et à l'intégration sociale des personnes atteintes de maladies mentales (Dorvil, 2007). Deuxièmement, la participation des personnes vivant avec des troubles mentaux dans ces initiatives est peu sollicitée (Action Autonomie et le Projet montréalais de participation 2013). Troisièmement, des bienfaits sont associés à cette participation pour les personnes (reprise de pouvoir, amélioration de l'estime personnelle et diminution de la stigmatisation internalisée) (Corrigan et Rao, 2012; Schulze et Angermeyer, 2003). Pour encadrer notre démarche de recherche, nous avons utilisé la théorie de l'*empowerment*. En complémentarité, le savoir expérientiel et le rétablissement sont aussi des concepts-clés qui ont guidé notre travail d'analyse. Il s'agit d'une recherche qualitative dont les données ont été recueillies via neuf entrevues semi-dirigées (n=9). Les résultats de la recherche permettent d'établir que l'implication des répondants s'avérait secondaire au développement d'un pouvoir d'agir et qu'elle était aussi un moyen utilisé afin de maintenir cet état d'*empowerment*. La recherche permet en ce sens de retracer divers éléments contributifs au développement du pouvoir d'agir de nos répondants. Ces moyens leur permettaient d'arriver à se rétablir de la maladie et de la stigmatisation qu'ils ont vécue. Le rôle des organismes communautaires, celui des pairs et la mobilisation des savoirs expérientiels représentaient des éléments incontournables dans l'atteinte de ce mieux-être chez nos répondants.

MOTS-CLÉS : *empowerment*, savoirs expérientiels, stigmatisation, santé mentale

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	iii
RÉSUMÉ	v
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	xi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
LA PROBLÉMATIQUE.....	5
1.1 L'état de la question.....	6
1.2 La stigmatisation en santé mentale	9
1.2.1 L'image négative de la maladie mentale	9
1.2.2 Les concepts clés : quelques définitions.....	12
1.3 Les répercussions occasionnées par la stigmatisation	14
1.3.1 Les effets de l'étiquetage.....	15
1.3.2 Sur le plan des relations interpersonnelles et de l'emploi	16
1.3.3 Les effets de la stigmatisation internalisée.....	17
1.3.4 Les effets sur la situation sociale.....	18
1.4 Les initiatives pour réduire la stigmatisation.....	22
1.5 La pertinence sociale et scientifique de la recherche.....	25
1.6 La question et les objectifs de la recherche	26
CHAPITRE II	
CADRE THÉORIQUE	27
2.1 L' <i>empowerment</i>	27
2.2 L'intervention pour soutenir l' <i>empowerment</i>	34

2.3	Concepts complémentaires	36
2.4	Pertinence et application du cadre théorique	38

CHAPITRE III

LA MÉTHODOLOGIE	41
3.1 La stratégie générale de la recherche.....	41
3.1.1 La recherche qualitative	41
3.1.2 L'entrevue semi-dirigée.....	42
3.2 La sélection des sujets	44
3.2.1 L'échantillon.....	44
3.2.2 Les critères de sélection.....	45
3.2.3 Les caractéristiques sociodémographiques des répondants.....	46
3.3 La collecte des données	48
3.3.1 La préparation du terrain	48
3.3.2 Le déroulement des entretiens	49
3.4 L'analyse des données	51
3.5 Les forces et les limites de l'étude.....	54
3.6 Les considérations éthiques	56

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	59
4.1 L'implication en santé mentale.....	59
4.2 Les parcours vers l'implication	61
4.2.1 Les vécus de problèmes de santé mentale et de stigmatisation	62
4.2.2 La stigmatisation dans différents domaines du vécu.....	65
4.2.3 L'atteinte d'un mieux-être.....	71
4.2.4 Le rôle spécifique des organismes communautaires	74
4.2.5 Les motivations des participants au regard de l'implication en santé mentale	83

4.3	Les impacts et les constats au regard de l'implication	90
4.3.1	Des impacts sociaux difficiles à évaluer	90
4.3.2	Contribuer à réduire la stigmatisation des troubles mentaux	91
4.3.3	Encourager les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et leurs proches	92
4.3.4	Se valoriser et se sentir utile	94
4.3.5	Une autre façon de composer avec la maladie et la stigmatisation	95
4.4	Synthèse des résultats	97
CHAPITRE V		
	DISCUSSION	101
5.1	L'implication en santé mentale pour développer ou consolider l' <i>empowerment</i>	101
5.1.1	Une conscience critique	102
5.1.2	Une estime de soi fortifiée et une diminution du stigma internalisé	104
5.1.3	L'utilisation de ses forces	106
5.1.4	L'exercice de la participation	108
5.2	Soutenir l' <i>empowerment</i>	110
5.2.1	L'intervention en travail social	110
5.2.2	Sur le plan social	115
CONCLUSION		
6.1	Retour sur la recherche	119
6.2	Apports de la recherche	119
6.3	Pour des recherches ultérieures	120
ANNEXE A		
	GUIDE D'ENTRETIEN	123
ANNEXE B		
	AUTORISATION DU ROBSM	127
ANNEXE C		
	AFFICHETTE DE RECRUTEMENT	129

ANNEXE D	
CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE	131
ANNEXE E	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	133
RÉFÉRENCES.....	135

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

APC	Association des psychiatres du Canada
AQRP	Association québécoise pour la réadaptation psychosociale
CERPÉ	Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de service sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
GPS-SM	Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OCSM	Organismes communautaires en santé mentale
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PAAS	Programmes d'aide et d'accompagnement social
PASM	Plan d'action en santé mentale
ROBSM	Regroupement des organismes de base en santé mentale des régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec
RRASMQ	Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec

INTRODUCTION

La stigmatisation est un sujet dont il est souvent question dans les milieux d'intervention en santé mentale. La mobilisation et les initiatives concrètes pour la réduire sont toutefois moins répandues. L'idée de ce projet nous est venue lorsque nous avons appris qu'un groupe de participation citoyenne en santé mentale avait décidé de se mettre en action pour agir sur la question de la stigmatisation. Nous avons trouvé ce projet audacieux et, de fil en aiguille, nous avons développé un intérêt envers ceux qui vivent au quotidien avec des problèmes de santé mentale et qui choisissent de faire la guerre aux préjugés. Certains artistes s'associent à des causes en santé mentale et témoignent au sujet de leurs problèmes de santé mentale. Cela aide assurément à faire progresser la cause et à alimenter les discussions autour de ce sujet encore tabou. Toutefois, qu'en est-il de ces gens « ordinaires » qui se dévoilent ? Sans la popularité et l'amour du public, est-il plus risqué d'afficher son vécu de problème de santé mentale ? Ces questionnements nous amènent à prendre en compte l'existence d'une variation des réactions sociales à l'endroit de la stigmatisation¹. Le positionnement social, économique et politique des personnes qui font l'objet de stigmatisation est un enjeu à prendre en considération, puisqu'il a une influence sur la façon dont la stigmatisation est vécue.

Bien que minoritaires, des voix inspirantes autres que celle des artistes commencent à apparaître dans l'espace public. Nous pensons notamment à Luc Vigneault, pair aidant²

¹ Cette réflexion est inspirée de Horwitz (1982), qui aborde dans ses écrits la question des réactions sociales au sujet des maladies mentales.

² Les pairs aidants sont des travailleurs qui s'identifient comme des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et qui utilisent leurs vécus pour aider les autres à se rétablir (Slade *et al.*, 2014, p. 15). M. Vigneault est également chargé de cours aux facultés de médecine de l'Université Laval et de l'Université de Montréal. Enfin, il est vice-président des Porte-voix du rétablissement (Association québécoise des personnes vivant ou ayant vécu avec un trouble mental).

et consultant à la Direction des programmes clientèles et des soins infirmiers de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec, qui est de plus en plus connu du grand public. À la voix de M. Vigneault s'ajoutent d'autres voix, dont celles des participants de la présente étude. Dans notre perspective de travailleuse sociale, ces personnes qui prennent la parole et se mobilisent nous apparaissaient comme des exemples vivants d'*empowerment*. C'est dans ces circonstances que nous étions enthousiaste d'étudier et de chercher à comprendre leur expérience d'implication.

Le présent mémoire est structuré en cinq chapitres. Dans le premier chapitre, nous abordons la problématique de la recherche. La stigmatisation des troubles mentaux et les initiatives ayant pour mandat de la réduire font par conséquent l'objet de ce chapitre.

Dans le second chapitre, nous présentons le cadre théorique sur lequel repose l'analyse de nos données. Nous y dressons un portrait de la théorie de l'*empowerment*. Deux autres concepts spécifiques à l'*empowerment* dans le champ de la santé mentale, soit le savoir expérientiel et le rétablissement, complètent ce cadre théorique.

Dans le troisième chapitre, nous traitons de la méthodologie dont nous nous sommes dotée pour effectuer la recherche. Il présente l'approche qualitative, notre échantillon de recherche et la méthode de collecte et d'analyse des données. Nous y expliquons également les raisons justifiant ces choix méthodologiques.

Dans le quatrième chapitre, nous faisons état des résultats de la recherche. Les résultats sont présentés en trois sections soit : l'implication en santé mentale pour réduire la stigmatisation, les parcours vers l'implication et, enfin, les impacts et les constats observés au regard de cette implication. Nous concluons ce chapitre en présentant une synthèse des résultats recueillis afin de repérer plus facilement les éléments qui permettent d'expliquer l'implication de nos répondants.

Le cinquième et dernier chapitre est celui de la discussion. Nous y interprétons nos résultats en utilisant nos ancrages théoriques, et ce en vue de répondre à nos objectifs de recherche. À la lumière des résultats de la recherche, nous discutons également d'avenues possibles pour soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

Finalement, la conclusion est l'occasion d'effectuer un retour sur la recherche et de formuler quelques recommandations pour les recherches futures.

CHAPITRE I

LA PROBLÉMATIQUE

D'entrée de jeu, mentionnons que plusieurs vocables sont utilisés pour parler de la santé mentale et des personnes qui disent vivre avec des problèmes de santé mentale. Ces termes ne font pas l'unanimité. Par exemple, les termes de problèmes de santé mentale « sévères et persistants » sont jugés inappropriés par plusieurs en raison de leur caractère sombre et peu porteur d'espoir (Action Autonomie et le Projet montréalais de participation, 2013). Dans ce travail, nous reprendrons les termes que nous avons retrouvés dans la littérature et ceux qu'ont utilisé nos participants pour désigner la santé mentale. D'autre part, nous adopterons une conception positive de la santé mentale (Doré et Caron, 2017). Selon cette position, l'absence de trouble mental n'est pas garante d'une bonne santé mentale et, à l'inverse, on peut être en excellente santé mentale tout en vivant avec un trouble mental (*Ibid.*).

Comme préalable à notre recherche, nous avons effectué une revue de la littérature sur la stigmatisation des troubles mentaux et les initiatives visant à la contrer. Dans ce premier chapitre, nous présenterons d'abord un état des lieux de la problématique à l'étude. Deuxièmement, nous nous attarderons plus précisément sur la stigmatisation des troubles mentaux et les principaux concepts inhérents à ce champ d'études. Troisièmement, nous présenterons les répercussions de la stigmatisation sur les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Quatrièmement, nous nous intéresserons plus en détail aux initiatives qui ont pour but de réduire la stigmatisation et principalement à la question de la participation des personnes ayant vécu un problème de santé mentale au sein de ces initiatives.

1.1 L'état de la question

La stigmatisation est un processus complexe. Nous en parlerons plus en détail dans la prochaine section, mais retenons tout de même pour l'instant trois éléments qui le composent : les problèmes de connaissance (l'ignorance), les problèmes d'attitude (les préjugés) et les problèmes de comportement (la discrimination) (Thornicroft *et al.*, 2007, p. 192). À travers les années, plusieurs changements ont été opérés à l'intérieur des pratiques et des mentalités dans l'univers de la santé mentale. Dans les années 1960, on assiste à un important tournant avec la réforme asilaire et le mouvement de désinstitutionnalisation qui débute (Clément, 2011, p. 6). Malgré de bonnes intentions, le retour des patients institutionnalisés dans la communauté ne se fait pas sans difficulté (Perreault et Guilbault, 2014, p. 60). Dès lors, un obstacle majeur à cette réforme est identifié, soit la présence de réticences chez la population, qui se manifestent par une forte réaction sociale (*Ibid.*). De plus, Quintal *et al.* (2013, p. 258) mentionnent que jusque dans les années 1970 le personnel soignant œuvrant en santé mentale présentait une approche axée sur l'indulgence, la protection et la prise en charge. On assistait alors à une infantilisation et à une dépossession des patients quant à leur personne (*Ibid.*, p. 259). Le patient étant considéré comme « régressé », il s'ensuivait des pratiques difficilement conciliables avec le développement de son autonomie (*Ibid.*).

Depuis les années 1990, des pratiques favorables à l'autodétermination des personnes atteintes de troubles mentaux trouvent leur place au sein des milieux de la santé mentale (Institut universitaire en santé mentale Douglas, 2013). Principalement, l'approche du rétablissement³ vient remettre en cause la vision selon laquelle la maladie mentale est

³ Il s'agit d'un concept élaboré par des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie dans l'optique de pouvoir aborder les troubles mentaux sous une perspective positive. Au centre de ce paradigme, on retrouve l'espoir, la reprise de pouvoir (*empowerment*) et l'insertion dans la communauté. (Quintal *et al.*, 2013, p. 305 et 307)

incurable et qu'elle est synonyme d'une vie triste et peu satisfaisante (Quintal *et al.*, 2013). L'émergence du rétablissement fait suite à la naissance d'approches valorisant l'entraide entre pairs, où l'expérience de la maladie est utilisée comme une source de savoirs pouvant bénéficier à d'autres malades (Jouet, 2009, p. 36).

En dépit de ces avancées, la stigmatisation est un problème récurrent en psychiatrie et dans le champ de la santé mentale⁴. C'est pourquoi plusieurs auteurs se sont penchés sur cette problématique. Déjà en 1993, Deegan⁵ affirmait que cette stigmatisation était plus difficile à vivre que les symptômes de la maladie mentale. Elle expliquait qu'en plus de se rétablir de la maladie mentale, les personnes doivent se rétablir des effets de l'étiquette de « malade mental » qu'on leur attribue (Deegan, 1993, p. 362). Dorvil *et al.* (2015, p. 143) soulignent que la stigmatisation des problèmes de santé mentale est toujours une problématique d'actualité en écrivant que « les connotations péjoratives du passé demeurent vivaces dans l'imaginaire social et nourrissent les processus à l'œuvre dans la stigmatisation et la discrimination [...] ».

Plusieurs campagnes de sensibilisation et différentes initiatives cherchent à s'attaquer à la stigmatisation des troubles mentaux. Même les gouvernements sont préoccupés par cette question. La lutte contre la stigmatisation faisait partie du plan d'action ministériel québécois en santé mentale (PASM) *La force des liens 2005-2010*. Dans le plus récent PASM, *Ailleurs et autrement 2015-2020*, cette préoccupation est réitérée et le ministère

⁴ Précisons sur ce point que la stigmatisation ne touche pas seulement les personnes atteintes de maladies mentales, mais également l'entourage de ces personnes, les professionnels œuvrant en santé mentale et les établissements de soins et de services en eux-mêmes (Abbey *et al.*, 2011). Par contre, les professionnels de la santé peuvent aussi être des agents catalyseurs de stigmatisation.

⁵ Deegan est une militante pour la défense des droits des personnes en situation de handicap. Elle peut être considérée comme porte-étendard de l'approche rétablissement. Ayant reçu un diagnostic de schizophrénie à l'adolescence et ayant été suivie en psychiatrie, elle incarne un exemple d'*empowerment*. À la suite de la réalisation d'études doctorales, Deegan est maintenant consultante spécialisée en recherche et professeure à la Dartmouth College Medical School et à l'Université de Boston. Ses champs d'expertise sont le rétablissement et l'*empowerment* des personnes ayant reçu un diagnostic de maladie mentale (Deegan, 2016).

de la Santé et des Services sociaux (MSSS) demande aux établissements de santé mentale de porter « une attention continue » à la lutte contre la stigmatisation et la discrimination (MSSS, 2015, p. 14). Notons que cette directive est cette fois plus impérative, puisque le MSSS exige des établissements une planification et une évaluation de ces actions. L'Association des psychiatres du Canada (APC) a elle aussi établi comme sa principale préoccupation la diminution de la stigmatisation et de la discrimination au regard des troubles mentaux (Abbey *et al.*, 2011, p. 1). De plus, elle enjoint ses médecins à agir sur ce point (*Ibid.*). Enfin, notons que les initiatives pour diminuer la stigmatisation et la discrimination au regard des troubles mentaux sont également organisées en dehors du Québec, par exemple en Grande-Bretagne, en Australie, en Nouvelle-Zélande, aux États-Unis et dans le reste du Canada. (Stuart, 2003, 2005) Toutefois, au Québec, le Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (GPS-SM) souligne que ces initiatives existent en nombre plutôt limité et qu'elles auraient avantage à être mieux connues (AQRP, 2014, p. 13).

Ainsi, en dépit de plusieurs recherches sur la stigmatisation en santé mentale et de la mise sur pied de programmes pour la contrer, cette stigmatisation subsiste. Soulignons dès maintenant quelques lacunes identifiées en matière de lutte à la stigmatisation. D'abord, l'expertise des usagers de services de santé mentale est peu sollicitée dans le cadre des campagnes visant à réduire la stigmatisation (Action Autonomie et le Projet montréalais de participation, 2013, p. 29). Ensuite, ces campagnes sont jugées trop générales et majoritairement axées sur une perspective médicale (*Ibid.*, p. 29). À cet effet, certaines campagnes disant souhaiter s'attaquer au stigma ont pour motif d'encourager les gens à recevoir un traitement en santé mentale (Chamberlin, 2006, p. xi). Cela est jugé problématique, car plusieurs activistes du mouvement des usagers de services en santé mentale font valoir qu'ils ont expérimenté de la stigmatisation au sein des établissements qui offrent ces traitements (*Ibid.*). D'autre part, une critique a été formulée à l'effet que ces campagnes sont trop souvent centrées sur les attitudes à

l'égard de la maladie. Elles ne prennent pas en compte le réel problème auquel font face les personnes vivant avec des troubles mentaux, soit celui de la discrimination (*Ibid.*, p. xiii). Enfin, soulignons qu'en dépit de bonnes intentions, certaines campagnes telles que « La maladie mentale, une maladie comme les autres », ont finalement eu pour effet d'accroître la stigmatisation⁶.

1.2 La stigmatisation en santé mentale

Afin d'acquérir une compréhension générale de la problématique de la stigmatisation des troubles mentaux, nous abordons en premier lieu la question de l'image publique de la maladie mentale. Par la suite, nous serons mieux équipée pour approfondir le sujet de la stigmatisation des troubles mentaux et les différents concepts associés à ce champ d'études.

1.2.1 L'image négative de la maladie mentale

En dépit de la fin de l'époque asilaire, les termes plus anciens de folie ou d'aliénation mentale sont toujours présents dans l'imaginaire collectif (Dorvil *et al.*, 2015; Giordana, 2010; Schulze et Angermeyer, 2003). Plusieurs recherches ont documenté l'étroite relation entre « les représentations sociales de la maladie mentale (de la folie) et les attitudes et les comportements à l'égard des personnes ayant des troubles psychiques » (Giordana, 2010, p. 8). Sur cette lignée, Schulze et Angermeyer (2003, p. 310) soulignent l'existence d'une corrélation entre les croyances du public sur la maladie mentale et le vécu de stigmatisation. Dorvil *et al.* (2015, p. 142) précisent à ce sujet :

⁶ Pour plus d'informations sur ce point, se référer aux écrits de Harré (2001).

[...] les comportements des individus et des groupes ne sont guère déterminés par la connaissance scientifique et la réalité des choses, mais par des représentations⁷ qu'ils se font d'une situation, une croyance commune. La stigmatisation séculaire qui frappe dans toute société les individus aux prises avec des troubles mentaux repose sur des préjugés négatifs, des idées reçues extrêmement péjoratives et marginalisantes appliquées à toutes ces personnes sans considération de particularités individuelles.

Corrigan (1998, p. 201) indique que différents canaux (films, livres, émissions de télévision, etc.) ont été utilisés pour transmettre des informations sur le vécu des troubles mentaux sévères, mais qu'il s'agit en général d'informations inexactes. Thornicroft (2006, p. 187) a répertorié différents mythes entretenus au sujet des personnes atteintes de maladies mentales : « a series of common beliefs about mental illnesses have developed, which are firmly held but not firmly based on evidence ». Il évoque entre autres les exemples suivants : la maladie mentale est synonyme de retard mental, tous les schizophrènes sont violents et dangereux, les personnes atteintes de maladies mentales sont paresseuses et ne font pas d'efforts, elles ne peuvent pas travailler, elles font l'objet d'une incapacité totale, elles ne peuvent pas prendre leurs propres décisions, il n'y a pas d'espoir pour elles, elles ne vont jamais se rétablir (*Ibid.*). Notons également que l'image publique de la maladie mentale est jugée par les personnes atteintes de troubles mentaux comme une dimension qui s'inscrit à l'intérieur du vécu de stigmatisation et que cette image est perçue comme blessante et discriminatoire (Schulze et Angermeyer, 2003, p. 305).

Gervais (2004) aborde la question du tabou toujours existant à l'endroit des maladies mentales. Il souligne qu'il est plus difficile d'admettre de vivre avec une maladie mentale qu'avec une maladie physique. Contrairement aux maladies physiques, dans le cas des maladies mentales « [...] la honte, le silence et le tabou sont là » (Gervais,

⁷ Dans le même ouvrage (p. 140), il est précisé que « l'on rencontre surtout des termes/réalités comme *attitude, image, opinion, stéréotype, préjugé*, qui sont, à des degrés divers, des formes de représentations ».

2004, p. 43). S'inscrivant dans la même lignée, Dorvil (2007, p. 183) souligne que les représentations diffèrent lorsque l'on compare les maladies mentales et les maladies physiques. « Il existe des maladies débilitantes, dévalorisantes, et d'autres qui sont enrobées dans une aura de bravoure, voire de prestige ». En se référant à son vécu, Vigneault (2013) témoigne de ce contraste :

Vous savez, moi dans la vie, j'ai eu le cancer de la vessie, j'ai été hospitalisé et opéré. Quand tu as le cancer, les gens t'envoient des cartes, des fleurs, te donnent des cadeaux, ils te disent que tu es beau, tu es fin et que tu es important. Quand tu es hospitalisé en psychiatrie, oups le téléphone arrête de sonner [...]

Les résultats de recherche de Schulze et Angermeyer (2003, p. 306) indiquent qu'il existe une séparation entre les maladies mentales et physiques dans le discours public. Cette séparation était identifiée par leurs répondants⁸ comme un élément contribuant au fait que la population perçoit que la maladie mentale « n'est pas une vraie maladie » et cela expliquait pourquoi la maladie mentale est plus difficilement tolérée.

Selon Whitley et Berry (2013), les médias jouent un rôle important dans la stigmatisation des troubles mentaux. Ces auteurs attestent que les médias véhiculent une image majoritairement négative des personnes atteintes de troubles mentaux. Leur examen de plusieurs recherches révèle que les médias peuvent jouer un rôle important dans la construction, la consolidation et la perpétuation de stéréotypes. Les auteurs soutiennent à titre d'exemple que lorsque les médias associent la maladie mentale avec la notion de danger ou d'imprévisibilité, l'image des personnes vivant avec une maladie mentale est modelée selon ces attributs. Cette façon de traiter la maladie mentale dans les médias tend à générer de la peur et du rejet, et à entraîner la discrimination et la marginalisation des personnes vivant avec des troubles mentaux (*Ibid.*). Enfin, les auteurs ont procédé à un examen des articles de journaux publiés entre 2005 et 2010

⁸ Il s'agit d'un groupe de discussion auquel ont participé des patients schizophrènes, leurs proches et des professionnels de la santé mentale.

traitant de la maladie mentale. À la suite de cet examen, ils ont émis les constats suivants : on note une surreprésentation de la criminalité associée à la maladie mentale, l'absence totale de la voix des personnes vivant avec une maladie mentale dans les médias, le peu de discussion sur les traitements disponibles⁹ et l'absence de débats publics sur la santé mentale. L'absence de la voix des personnes vivant avec des troubles mentaux dans la presse écrite est jugée par les auteurs comme révélatrice d'une occasion manquée de créer un équilibre et de livrer une information juste dans la couverture médiatique de la maladie mentale. De plus, les auteurs plaident qu'accorder davantage d'espace à la perception des personnes vivant avec des troubles mentaux est un moyen d'humaniser l'expérience de la maladie mentale.

1.2.2 Les concepts clés : quelques définitions

Nous nous attarderons dans cette section aux cinq concepts suivants : le stigmaté, la stigmatisation, le préjudice, la discrimination et l'autostigmatisation. Goffman (1975, p. 7 et 13) a conceptualisé le stigmaté comme étant « la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société » et il précise que ce terme désigne « un attribut qui jette un discrédit profond [...] ». Stuart (2014) juge que cette conception du stigmaté est maintenant dépassée. Elle fait valoir que les chercheurs conceptualisent maintenant la stigmatisation comme une forme d'oppression sociale. À ce sujet, Dorvil *et al.* (2015, p. 142) écrivent que :

Le terme stigmaté s'avère nettement problématique, puisqu'il focalise le problème à l'intérieur de l'individu diagnostiqué. C'est pourquoi, depuis quelques années, une tendance assez forte est mise de l'avant dans la littérature scientifique, qui est d'associer la notion de stigmatisation à deux autres concepts pour décrire plus adéquatement la situation des personnes stigmatisées, ceux de préjudice et de discrimination.

⁹ Les auteurs précisent que cela peut donner l'impression que les maladies mentales sont incurables.

Dans ces circonstances, la stigmatisation peut être définie comme « une attitude générale, de l'ordre du préjudice, induite par la méconnaissance ou l'ignorance d'une situation ou d'un état, et cette méconnaissance ou ignorance va générer des conduites et des comportements de discrimination » (Giordana, 2010, p. 8). Ainsi, pour Stuart (2014), la stigmatisation met en scène des rapports de pouvoirs inégaux. Ce faisant, elle fait valoir qu'il importe de questionner la société qui prend la décision d'opprimer les personnes vivant avec des troubles mentaux, et non l'inverse. En ce sens, la stigmatisation est un concept multidimensionnel en vertu duquel la perte de statut et la discrimination sont identifiées comme des composantes s'inscrivant à l'intérieur de l'expérience de la stigmatisation (Link et Phelan, 2001, pp. 370-371).

Most definitions of stigma do not include this component, but as we shall see, the term stigma cannot hold the meaning we commonly assign to it when this aspect is left out. In our reasoning, when people are labeled, set apart, and linked to undesirable characteristics, a rationale is constructed for devaluing, rejecting, and excluding them. Thus, people are stigmatized when the fact that they are labeled, set apart, and linked to undesirable characteristics leads them to experience status loss and discrimination.

Thornicroft (2006, p. 205) définit les préjugés comme des attitudes négatives. Ainsi, les préjugés¹⁰ font référence aux réactions émotionnelles et aux sentiments négatifs qui se développent lorsqu'une personne est en accord avec un stéréotype (Corrigan et Rao, 2012, p. 465).

La discrimination, quant à elle, est le comportement suivant cette réaction émotionnelle (*Ibid.*) et qui désigne un traitement inéquitable ou injuste à l'endroit des personnes vivant avec des troubles mentaux (Stuart, 2005, p. 22). Enfin, nous croyons pertinent

¹⁰ Les auteurs donnent l'exemple d'une personne qui croit au stéréotype selon lequel les personnes schizoéphrènes sont dangereuses et qui pourra exprimer qu'elle ressent de la peur envers les personnes ayant des troubles mentaux. En raison de cette peur et de cette croyance, la personne pourra choisir de maintenir une distance avec les personnes vivant avec des troubles mentaux, ce qui constitue un préjudice.

de revenir sur les propos tenus par Judi Chamberlin, qui était activiste pour les droits des personnes ayant reçu un diagnostic en santé mentale. Chamberlin soutenait qu'il est essentiel que la discrimination soit prise en compte, car il s'agissait pour elle du réel problème, celui dont les répercussions sont les plus significatives. Chamberlin (2006, p. xii) précisait que ce qui cause la stigmatisation sont les difficultés rencontrées par les personnes qui ont reçu un diagnostic de trouble mental lorsqu'elles tentent d'améliorer leurs conditions de vie, et celles vécues lorsqu'elles cherchent à obtenir les mêmes statuts légaux et sociaux que les personnes sans diagnostic. Ainsi, la discrimination peut se produire au niveau interpersonnel, mais aussi sur le plan structurel (Link et Phelan, 2001).

En plus de cette stigmatisation dite « publique », il existe un deuxième type de stigmatisation : l'autostigmatisation (Angermeyer, 2010, p. XV). En se référant aux écrits de Rüschi *et al.* (2005), l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale définit l'autostigmatisation comme « la réaction de la personne appartenant à un groupe stigmatisé qui retourne l'attitude stigmatisante contre elle-même » (AQRP, 2014). Ainsi, l'autostigmatisation se manifeste lorsque la personne atteinte de troubles psychiques a elle-même été exposée aux stéréotypes négatifs des maladies mentales (Giordana, 2010, pp. 16-17). Dans ce contexte, l'autostigmatisation est une « conséquence directe » de la stigmatisation (AQRP, 2014). Nous aurons l'occasion de revenir sur ce dernier concept qui, à l'instar de la stigmatisation publique, engendre des répercussions significatives sur les personnes atteintes de troubles mentaux.

1.3 Les répercussions occasionnées par la stigmatisation

La stigmatisation concerne tous les troubles mentaux, des plus courants aux plus graves (Dorvil *et al.*, 2015). Toutefois, certains sont davantage stigmatisés ; c'est le cas de la

schizophrénie, qui est la maladie mentale la plus stigmatisée (Schulze et Angermeyer, 2003). L'ensemble des écrits que nous avons consultés soutiennent que la stigmatisation liée aux troubles mentaux précarise la situation des personnes vivant avec une maladie mentale. Nous nous intéresserons donc aux effets de l'étiquetage, aux répercussions de la stigmatisation au regard des relations interpersonnelles et de l'emploi, et aux conséquences spécifiques de la stigmatisation internalisée. Pour terminer cette section, nous présenterons comment la stigmatisation affecte la situation sociale des personnes vivant avec des troubles mentaux.

1.3.1 Les effets de l'étiquetage

Dans le cadre d'une étude de Schulze et Angermeyer (2003, p. 303), des patients atteints de schizophrénie exprimaient qu'un seul contact avec la psychiatrie était suffisant pour faire l'objet d'une étampe à vie : « a stigma, which in turn determined their social identity in various interaction situations they entered ». On peut aussi faire référence au « prisme de la maladie » selon lequel les personnes sont interprétées (Provencher, 2010, p. 18). De plus, en se référant aux écrits de Gervais (2004), Dorvil (2007, p. 183) atteste l'existence d'une confusion sur le plan des représentations sociales « [...] entre "avoir une maladie mentale" et "être un malade mental" contrairement aux maladies physiques, par exemple le diabète, où l'on distingue moins difficilement la maladie de l'individu ». D'autre part, selon Deegan (1993), recevoir un diagnostic de maladie mentale (« being labeled with mental illness ») est suivi de l'expérience d'un sentiment de dévalorisation profonde. Chamberlin (2006, p. x) écrit à cet égard :

Once a person is labelled "mentally ill ", he or she loses fundamental rights that everyone else takes for granted. Once a person as been defined as mentally ill, his or her own decision-making ability is called into question, and therefore, his or her protests are often discredited or, even worse, labelled one more "symptom " of his or her illness.

Sous une autre perspective, Giordana (2010) fait valoir que l'exposition générale à la stigmatisation publique et la conscience du traitement qui est réservé aux personnes vivant avec des troubles mentaux peuvent expliquer les enjeux entourant la reconnaissance de la présence d'une maladie mentale. Quintal *et al.* (2013, p. 161) soulignent pour leur part que le « déni de la maladie mentale » est perçu comme un moyen de se protéger de la douleur. Ils précisent sur ce point qu'« il est facile de concevoir combien la reconnaissance que notre esprit fonctionne mal peut bouleverser le sentiment d'intégrité personnelle, l'estime de soi. C'est une menace au noyau de notre identité » (*Ibid.*). Enfin, sur cette même lignée, Dorvil *et al.* (2015, p. 56) expliquent que la réception d'un diagnostic de trouble mental peut occasionner une altération de l'image de soi :

Ainsi, alors qu'ils se pensaient « sains » et « normaux », le seul fait de l'annonce du diagnostic a suffi à faire douter ces travailleurs d'eux-mêmes, jusqu'à remettre en question l'idée générale qu'ils avaient jusque-là d'eux-mêmes comme personnes (*Ibid.*).

1.3.2 Sur le plan des relations interpersonnelles et de l'emploi

La stigmatisation affecte la formation et le maintien de relations amicales, amoureuses et familiales (Whitley et Henwood, 2014). Suivant les diverses représentations sociales de la maladie mentale, la stigmatisation prend différentes formes pour les personnes qui en font l'objet (Dorvil, 1988). Au sein des relations interpersonnelles, elle peut se manifester par un traitement différent, impliquant par exemple de se faire parler comme on parle à des enfants, d'être dévisagé, d'être quotidiennement victime de « microagressions » et de susciter de la peur et de l'évitement (Whitley, 2014). Schulze et Angermeyer (2003, p. 307) diront que la stigmatisation des troubles mentaux compromet l'accès à des rôles sociaux (au regard de l'emploi, de la famille et des

relations amoureuses). À cet effet, les chercheurs estiment qu'environ 80 % des personnes atteintes de troubles graves de santé mentale sont sans emploi, bien que 70 % expriment leur désir de travailler (Becker et Drake, 2003, cité dans (Whitley et Henwood, 2014, p. 69).

1.3.3 Les effets de la stigmatisation internalisée

Comme nous avons commencé à l'entrevoir, la stigmatisation internalisée se produit quand les personnes en viennent à internaliser la stigmatisation publique (Ben-Zeev *et al.*, 2010, p. 319) ou, en d'autres mots, lorsqu'ils en viennent à croire les stéréotypes négatifs véhiculés à leur sujet (Corrigan et Rao, 2012, p. 465). L'intériorisation de la stigmatisation (*self-stigma*) engendre une perte d'estime de soi (Ben-Zeev *et al.*, 2010, p. 319). Ce processus fait en sorte que la personne se dévalorise, qu'elle vit un sentiment de honte, qu'elle veille à cacher sa maladie et qu'elle s'isole (Corrigan, 1998, cité dans Chronister *et al.* (2013, p. 583). Les auteurs précisent que c'est pour chercher à se protéger de la stigmatisation que certains vont cacher leur maladie mentale et s'isoler. Ces stratégies sont toutefois associées à de hauts niveaux de stigmatisation internalisée (*Ibid.*, p. 594). Dans le même ordre d'idées, Whitley et Henwood (2014) soulignent que les personnes touchées par la maladie mentale peuvent restreindre leurs activités et déplacements afin d'éviter de s'exposer à la stigmatisation. Ces mêmes auteurs expliquent en ce sens que le stigma, lorsqu'intériorisé, peut limiter le désir des personnes de s'impliquer dans la communauté. D'autre part, Corrigan *et al.* (2009) précisent que lorsque les personnes en viennent à intérioriser les stéréotypes négatifs dont ils font l'objet, cela a pour effet de miner leur croyance en leurs propres capacités. Il en résulte alors que ces personnes ne saisissent pas les opportunités qui s'offrent à elles, car elles ne s'en croient pas à la hauteur (*Ibid.*). Corrigan et Rao (2012, p. 465) écrivent au sujet de la notion du *why try effect*, qui est décrit comme une conséquence de la stigmatisation internalisée :

Self-stigma functions as a barrier to achieving life goals. However, self-esteem and -efficacy can reduce the harmful results of self-stigma. Diminished self-esteem leads to a sense of being less worthy of opportunities, which undermines efforts at independence, such as obtaining a competitive job.

Pour Giordana (2010), il est important de se préoccuper de la stigmatisation internalisée. Il explique, en se référant aux résultats de l'étude INDIGO¹¹, qu'elle crée un phénomène de discrimination anticipée. Selon les résultats de cette étude effectuée auprès de patients recevant des soins psychiatriques, plus du tiers s'attendaient à vivre de la discrimination sur le plan professionnel et dans les relations interpersonnelles, sans toutefois avoir fait eux-mêmes l'objet de ce type d'expériences (*Ibid.*, p. XV et 21). Dorvil *et al.* (1994, p. 726) utilisent pour leur part le terme d'auto-exclusion, en expliquant que la personne consciente de la stigmatisation dont elle fait l'objet n'ose plus participer à la vie sociale ; elle se dit « vaincue à l'avance ».

1.3.4 Les effets sur la situation sociale

Ainsi, au-delà des répercussions sur le plan personnel, la stigmatisation et la discrimination ont des effets sur la situation sociale des personnes atteintes de troubles mentaux (Schulze et Angermeyer, 2003, p. 310). Le stigma et la discrimination portent préjudice à l'atteinte du bonheur et à l'épanouissement (Whitley et Henwood, 2014). Elles créent « a vicious cycle of social disadvantage and disability » (Stolzman, 1994, cité dans Stuart (2005, p. 22). Deniger (2012) se prononce sur le rôle que jouent les préjugés et sur la responsabilité individuelle qu'ils attribuent aux personnes au regard de leurs difficultés. Il explique que les préjugés ont pour effet de maintenir les personnes stigmatisées dans une situation d'oppression :

¹¹ Pour plus d'informations, se référer à l'article de Thornicroft *et al.* (2009), « Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey ».

Les préjugés sont des expressions d'intolérance qui traduisent dans la vie quotidienne les rapports de domination dont notre société est le siège. Ils doivent être compris comme un discours socialement produit, comme une idéologie, qui stigmatise les dominés en les responsabilisant de leur situation de marginalisation et d'exclusion et en occultant les causes structurelles des problèmes sociaux. Ce type de discours social, de même que la stigmatisation qui en résulte, contribuent à la reproduction des inégalités sociales et au maintien des pouvoirs et des privilèges des groupes sociaux dominants sur lesquels repose l'ordre social existant (*Ibid.*, p. 11).

Cette vision, qui prend en considération le rôle des aspects structurels et des mécanismes sociaux pour expliquer la problématique de la stigmatisation des troubles mentaux, se reflète dans l'ensemble de la littérature que nous avons consultée. À cet effet, plusieurs des écrits attestaient que la stigmatisation et la discrimination nuisent à l'intégration sociale et au processus de rétablissement en santé mentale¹². Drake et Whitley (2014) rapportent que la poursuite des rêves et des aspirations est compromise par les injustices qu'expérimentent les personnes vivant avec une maladie mentale. Dorvil (2007, p. 185) rappelle que le stigma des troubles mentaux est une forme d'inégalité sociale et qu'il agit comme « [...] une barrière interdisant à une personne atteinte l'accès aux biens matériels (emploi, statut relatif au marché du travail) et symboliques (estime de soi, reconnaissance sociale).

Pour Whitley et Campbell (2014), la stigmatisation conduit souvent à la discrimination et à la marginalisation. Dorvil et Boucher-Guèvremont (2013) expliquent dans leurs écrits que la marginalisation précarise la situation des personnes qui en font l'objet. Ils écrivent que les populations exclues ou marginalisées sont des « groupes sociaux ou des individus qui vivent à la marge ou en périphérie du système social, soit en termes de fragilité des réseaux familiaux ou sociaux, d'accès aux droits, de modes de vie ou d'insertion économique » (*Ibid.*, p. 20). En continuité, Thornicroft (2006, p. 212)

¹² Quintal *et al.* (2013, p.207) précisent que le processus de rétablissement vise l'inclusion sociale permettant l'exercice d'une citoyenneté pleine et entière.

souligne que le chômage et la pauvreté matérielle sont des situations fréquemment rencontrées chez les personnes vivant avec des maladies mentales jugées plus sévères. Enfin, selon Abbey *et al.* (2011, p. 8), l'exclusion sociale dont font l'objet les patients atteints de troubles mentaux est tangible, et elle se manifeste par les phénomènes suivants : « les taux du chômage, la carence de réseaux sociaux, [...] les rôles sociaux minimisés et le manque de participation à la vie économique et sociale ».

Selon l'Organisation mondiale de la Santé, la maladie mentale et la pauvreté sont des réalités jugées indissociables (OMS, 2004, p. 11). Ainsi, la précarité économique peut prédisposer une personne à vivre un trouble mental courant, de la même façon que les troubles mentaux peuvent causer une « perte de productivité » qui conduira vers une situation d'appauvrissement (*Ibid.*). Il nous faut en ces circonstances souligner que la pauvreté fait aussi l'objet de préjugés, et que les prestataires d'aide sociale sont particulièrement atteints par ces jugements (Deniger, 2012, p. 7). Corneau (2017, p. 13) écrit sur ce point :

Les préjugés à l'égard des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sont entretenus par une importante partie de la population. Selon un sondage récent (Noreau et autres, 2015), près de la moitié des Québécois entretiennent une opinion négative à l'égard des prestataires de l'aide sociale.

À titre d'exemple, Deniger (2012) a répertorié différents préjugés véhiculés à l'égard des assistés sociaux. Ils sont représentés comme des personnes manquant de volonté, paresseuses, incompetentes et malhonnêtes (*Ibid.*, p. 11). Au même titre que les préjugés sur la santé mentale, les préjugés sur la pauvreté peuvent être intériorisés par les personnes qui en font l'objet et avoir aussi comme conséquence d'engendrer un repli sur soi et de l'isolement (Warin, 2010, cité dans (Corneau, 2017, p. 21 et 23). De plus, le statut de prestataire d'aide sociale affecte également l'estime de soi, principalement au regard de la perte d'un statut social (Deniger, 2012, p. 24). Le statut

de prestataire d'aide sociale s'accompagne souvent de sentiments de culpabilité et de honte (*Ibid.*).

À propos des résultats de leur recherche, McAll *et al.* (2012, pp. 81-82) écrivent à la fois sur les conséquences de la pauvreté et celles qu'a la stigmatisation de cette pauvreté sur la santé mentale :

Il s'agit non seulement de la pauvreté, mais aussi de la stigmatisation qu'elle entraîne. Alors que la pauvreté aurait des conséquences directes sur la santé physique — et mentale, à travers le stress —, la stigmatisation toucherait directement la santé mentale et l'estime de soi. Plusieurs répondants disent subir la « honte » d'être malades et pauvres.

Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ 2016, p. 7) souligne pour sa part que les personnes pauvres et atteintes de maladies mentales font l'objet d'une double stigmatisation qui précarise considérablement leur situation :

Cette double stigmatisation a une incidence considérable sur plusieurs aspects de la vie quotidienne des personnes atteintes d'une maladie mentale : difficultés à se faire accepter sur le plan social, à avoir accès à un logement, à mener des études ou à obtenir un emploi lucratif, de même que des difficultés relatives à d'autres enjeux interpersonnels (ex. : accès à un permis de conduire, aux assurances...). Ces manifestations d'exclusion jointes à la pauvreté des ressources financières limitent les possibilités et les options des individus et augmente[sic.] leur niveau de détresse psychologique.

En somme, retenons que la pauvreté et la stigmatisation qui l'accompagne sont des enjeux importants à considérer lorsque l'on s'intéresse à la stigmatisation des troubles mentaux.

1.4 Les initiatives pour réduire la stigmatisation

Les multiples répercussions de la stigmatisation viennent justifier la mise en place d'actions visant sa réduction. Ces actions sont d'ailleurs considérées incontournables dans l'optique de créer des conditions sociales favorables à l'épanouissement des personnes vivant avec des troubles mentaux (Whitley et Henwood, 2014, p. 69).

En matière de lutte à la stigmatisation et à la discrimination, Stuart (2005, p. 26) affirme qu'il faut solliciter la contribution des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et celle de leurs proches dans l'ensemble du processus (développement des programmes, évaluation et diffusion). Elle précise que cela permet d'assurer que les aspects jugés importants au regard de ces problématiques puissent être pris en compte. De façon similaire, Schulze et Angermeyer (2003) utilisent le vocable de « *first hand information* » pour désigner les informations provenant des patients et de leurs proches qui sont jugées nécessaires au succès de ces initiatives. Aussi, pour appuyer le recours à l'implication des patients et de leurs proches, on les présente comme des experts au même titre que les professionnels de la santé mentale. Leur expertise est reconnue en s'appuyant sur le principe que ce sont eux qui vivent avec la maladie et la stigmatisation de façon quotidienne (Sartorius, 1998, cité dans Schulze et Angermeyer (2003, p. 310).

Stuart (2003) fait valoir que les programmes qui préconisent des contacts directs avec les usagers de services en santé mentale sont jugés les plus prometteurs. Elle écrit : « Les approches privilégiant les contacts réduisent la stigmatisation en favorisant des occasions pour la population d'avoir des interactions interpersonnelles positives avec des personnes souffrant de maladie mentale » (Stuart, 2003, p. 67). Dans ce contexte, Dorvil *et al.* (2015, p. 3) expliquent que ces stratégies de contacts valorisent la prise de parole des personnes vivant avec des troubles de santé mentale dans l'optique que celles-ci puissent diffuser au grand public leur vécu de la maladie et du rétablissement. D'autre part, notons que la présence de pairs aidants dans les équipes de santé mentale

est aussi considérée comme un levier significatif pour réduire la stigmatisation (MSSS, 2015, p. 16). En effet, ceux-ci peuvent insuffler l'espoir et ils incarnent une réappropriation du pouvoir d'agir (Pairs Aidants Réseau, 2013, p. 2).

En plus d'être une pratique prometteuse pour diminuer la stigmatisation, l'implication des personnes concernées s'accompagne aussi de bienfaits individualisés. Schulze et Angermeyer (2003, p. 310) affirment que l'implication des patients et de leurs proches dans ces initiatives peut leur donner un sentiment de reprise de pouvoir, améliorer leur estime personnelle et mobiliser leurs habiletés pour faire face à la stigmatisation. Sur ce dernier point, les auteurs expliquent que les personnes qui réagissent au stigma et qui le contestent ont le plus bas niveau de stigmatisation internalisée. En continuité, les personnes qui rejettent le stigma dont elles font l'objet sont jugées plus résilientes face à celui-ci (Rusch *et al.*, 2009, cité dans Chronister *et al.* (2013, p. 584). En ce sens, réagir à la stigmatisation lorsqu'ils en sont témoins et éduquer les autres sur la maladie mentale sont des stratégies utilisées par les personnes atteintes de troubles mentaux afin de faire face à ce phénomène (Chronister *et al.*, 2013).

Corrigan et Rao (2012) affirment que le dévoilement par une personne de ses problèmes de santé mentale peut être un moyen utilisé pour diminuer les effets de la stigmatisation internalisée. En se référant à des travaux menés antérieurement par Corrigan, ils écrivent :

Research has interestingly shown that coming out of the closet with mental illness is associated with decreased negative effects of self-stigmatization on quality of life, thereby encouraging people to move toward achieving their life goals. When people are open about their condition, worry and concern over secrecy is reduced; they may soon find peers or family members who will support them, even after knowing their condition, and they may find that their openness promotes a sense of power and control over their lives. (Ibid, p. 466)

Sur la question du soutien social, les résultats de Chronister *et al.* (2013, p. 594) attestent que ce soutien protège les personnes atteintes de troubles mentaux graves au regard de la stigmatisation internalisée. Les auteurs expliquent :

We posit that this occurs because people with SMI [*severe mental illness*] who have someone to talk to or vent with about their stigma experiences or have someone who provides them with tangible assistance and support experience a sense of being valued and cared for by others and are therefore less likely to internalize societal discrimination and devaluation.

Les auteurs s'attardent également au rôle important des pairs dans la composition de ce soutien social. Le rôle des pairs est reconnu au regard des traitements en santé mentale, mais il peut aussi aider à composer avec la stigmatisation et à la combattre. Chronister *et al.* (2013, p. 596) écrivent :

For example, peer support is a central focus of mental health treatment today and appears to have the potential [to] increase the size and quality of an individual with SMI's support system. Peer support may also promote healthy stigma coping through listening, advice, validation, being part of a group, etc. This source of support likely has the potential to reduce the negative effects of stigma and fight stigma itself.

Les liens avec les pairs représentent ainsi des opportunités de partager les expériences stigmatisantes, d'apprendre de nouveaux moyens pour faire face au stigma et de se sentir moins isolé face au vécu de stigmatisation (*Ibid.*, p. 595). Ainsi, les auteurs indiquent que plus le soutien social est riche, mieux outillée sera la personne pour faire face au stigma. Enfin, notons que les auteurs expliquent qu'en plus d'atténuer les effets négatifs du stigma, le soutien social est jugé comme un élément-clé au regard du rétablissement des personnes atteintes de troubles mentaux graves.

Certaines précautions s'imposent toutefois en ce qui concerne le dévoilement des problèmes de santé mentale. Corrigan et Rao (2012, p. 466) insistent sur le fait qu'il s'agit d'un choix personnel qui requiert l'évaluation des bienfaits potentiels, mais aussi

des répercussions négatives. Les auteurs font également une seconde mise en garde à ceux désirant soutenir les personnes stigmatisées afin qu'elles puissent surmonter la stigmatisation internalisée. En rappelant que la stigmatisation est un problème d'ordre social, ils précisent qu'il ne faut en aucun cas suggérer que la stigmatisation internalisée est la faute de la personne ou quelque chose qu'elle doit « corriger » (*Ibid.* , p. 467).

1.5 La pertinence sociale et scientifique de la recherche

La stigmatisation des problèmes de santé mentale est source de souffrance, en plus de porter atteinte à l'intégration sociale. Plus largement, la stigmatisation des troubles mentaux est une question d'ordre public. Tous sont appelés à être le proche d'une personne vivant avec un problème de santé mentale ou à connaître soi-même des problèmes de santé mentale. Contrer la stigmatisation demeure dans ce contexte un enjeu important afin d'améliorer la santé et la qualité de vie des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Le présent projet s'intéresse plus spécifiquement à la participation des personnes vivant avec un trouble de santé mentale¹³ dans des initiatives visant à réduire la stigmatisation. Comme nous l'avons vu, bien qu'il s'agisse d'une pratique prometteuse, la participation de ces personnes dans ces initiatives est peu sollicitée. Ce projet contribue à valoriser ce type de pratique et à positionner les personnes vivant avec des troubles mentaux en tant qu'acteurs importants dans le champ de la santé mentale. Plus encore, soulignons que leur point de vue est légitimé par un vécu expérientiel de troubles mentaux que la plupart des intervenants n'ont pas et qui leur apporte une crédibilité. Enfin, les données recueillies pourront être utilisées en vue de favoriser et de soutenir la participation des personnes

¹³ Comme nous l'avons vu, différents acteurs sont affectés par la stigmatisation, et il est souhaitable que ceux-ci unissent leurs forces dans les initiatives pour réduire la stigmatisation. Les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale demeurent toutefois celles qui sont touchées de plus près par la stigmatisation, et nous trouvons pertinent de privilégier leur point de vue.

vivant avec des problèmes de santé mentale à des actions visant à réduire la stigmatisation.

1.6 La question et les objectifs de la recherche

Dans le cadre de cette recherche, nous nous questionnons sur ce que peut nous révéler l'exploration de l'expérience des personnes vivant avec des troubles mentaux qui s'impliquent dans les initiatives ayant pour but de réduire la stigmatisation en santé mentale. Comment ces personnes en sont-elles arrivées à se mobiliser en vue de réduire la stigmatisation des troubles mentaux ? La question générale de recherche proposée est la suivante : *Comment les participants expliquent-ils leur expérience d'implication dans les initiatives visant à réduire la stigmatisation des troubles mentaux chez les personnes vivant avec un problème de santé mentale ?*

En vue d'apporter des réponses à cette question, trois aspects ont été examinés. Tout d'abord, nous avons poursuivi l'objectif d'identifier les facteurs ayant contribué à cette implication. Ensuite, nous avons souhaité connaître les motivations des participants de l'étude au regard de l'implication en santé mentale. Enfin, nous avons eu comme troisième objectif de cerner les impacts et les constats quant à l'implication de nos répondants. L'exploration des impacts et des constats nous a permis à la fois de mieux comprendre l'expérience de nos participants et de documenter les retombées de cette pratique.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

Dans ce chapitre, nous présenterons l'*empowerment* comme cadre théorique retenu pour procéder à l'analyse de nos données. Dans un premier temps, nous nous attarderons à la théorie de l'*empowerment*, qui s'avère centrale pour nous et qui soutient l'ensemble de notre travail de recherche. Ensuite, nous aborderons l'intervention pour soutenir le développement de l'*empowerment*. Troisièmement, nous nous attarderons sur deux concepts spécifiques à l'*empowerment* appliqué dans le champ de la santé mentale, soit le savoir expérientiel et le rétablissement.

2.1 L'*empowerment*

L'*empowerment* est considéré comme l'approche d'intervention la plus pertinente pour intervenir auprès des populations appauvries ou exclues (Ninacs, 2008). Les travaux de Ninacs (2008) seront ceux principalement utilisés pour l'élaboration du présent cadre théorique. Ses écrits s'inspirent à la fois de sa pratique d'intervention et de sa situation de personne vivant avec des handicaps (Ninacs, 2008). L'*empowerment* est un concept largement utilisé dans le champ du travail social. Différentes appellations françaises ont vu le jour (Ninacs, 2008, p. 76) : prise en charge (Alary *et al.*, 1988), appropriation (Bédard, 1998 ; Lindsay, 1992), emprise (St-Amand *et al.* 1994) et émancipation (Hurtubise, 1994). Toutefois, puisque le vocable *empowerment* demeure le plus répandu, nous utiliserons ce terme, comme le privilégie d'ailleurs Ninacs (2008). Bien que ce concept soit abondamment employé dans les milieux de pratique, une confusion persiste autour de son sens et cette confusion est considérée comme un obstacle important à l'utilisation de cette approche (Ninacs, 2008, p. 93). Ninacs (2008)

soutient ainsi, sur ce point, que l'*empowerment* ne se résume pas à l'idée d'accorder un espace à la personne ou au groupe faisant l'objet de l'intervention.

Afin d'effectuer une première entrée en matière, nous présenterons la définition de Bilodeau (2005, p. 131) de l'*empowerment* :

Le processus par lequel une personne (ou un groupe social ou une collectivité) acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de se conscientiser, de renforcer son potentiel, de se transformer et ce, dans une perspective de développement, d'amélioration de ses conditions de vie et de son environnement.

Dans cette perspective, nous comprenons que la reprise de pouvoir comporte une capacité d'emprise sur les ressources pour se conscientiser, l'idée de fortifier ses compétences et la transformation d'une situation jugée indésirable. Ninacs (2008) recense trois types d'*empowerment* : individuel, communautaire et organisationnel. En raison de notre population à l'étude, nous nous intéresserons plus spécifiquement à l'*empowerment* individuel, qui désigne le pouvoir d'agir d'une personne ou d'un groupe de personnes (*Ibid.*, p. 17).

La finalité première de l'*empowerment* individuel est une transformation des rapports de forces sur le plan collectif (Lindsay, 1992, Pernell, 1985 et Staples, 1990, cités dans Ninacs (2008, p. 38). Sur ce point, ce qui sous-tend l'*empowerment* comme état à atteindre est la présence de situations d'inégalités (Ninacs, 2008, p. 15). Cette critique des situations d'inégalités en est aussi une de l'oppression. En se référant à Staples (1990), Ninacs (2008, p. 103) écrit : « En effet la lutte contre l'oppression est sans contredit le thème qui revient le plus souvent dans les ouvrages sur l'*empowerment* en service social et qui provient sans doute en partie de la nature intrinsèquement égalitariste de l'*empowerment* [...] ». Dans ses écrits, Ninacs (2008, p. 27) se réfère à la définition de l'oppression de Lindsay (1992), soit : « un processus par lequel des groupes ou des individus, qui ont un pouvoir prescrit ou acquis, limitent injustement

les vies, les expériences et les opportunités des groupes et des individus qui ont moins de pouvoir ».

En 1976 paraît *Black Empowerment*, le premier ouvrage de Solomon (1976), qui applique pour la première fois le terme *d'empowerment* à la pratique du travail social (Ninacs, 2008, p. 75). Depuis, plusieurs travaux ont été réalisés afin d'étudier comment l'application de cette théorie peut soutenir l'action d'autres groupes habituellement stigmatisés (*Ibid.*). Bien que les travaux de Ninacs (2008) traitent en majorité du développement du pouvoir d'agir des personnes en situation de pauvreté, ses écrits nous apparaissent applicables aux personnes qui sont touchées par la stigmatisation des troubles mentaux. D'abord, nous avons vu que les problèmes de santé mentale et la pauvreté sont des réalités appelées à se côtoyer. D'autre part, un parallèle existe entre le poids des préjugés et de la discrimination, et celui de la pauvreté. Ninacs (2008, p. 120) écrit : « L'importance du pouvoir d'agir est considérable par rapport à la pauvreté en raison de son potentiel de relever les personnes écrasées sous le poids de leur pauvreté et, en même temps, de les outiller pour prendre en main leur vie et leur destin ». Enfin, tout comme McAll *et al.* (2012) et le RRASMQ (2016), Ninacs (2008) souligne que les personnes en situation de pauvreté sont elles aussi stigmatisées.

Que signifie le pouvoir d'agir ? Le terme anglais *empowerment* renvoie à la finalité d'agir concrètement et de façon autonome (Ninacs, 2008, p. 14). Ce faisant, l'*empowerment* trouve sa raison d'exister dans les milieux où l'autonomie individuelle ou collective est déficiente (*Ibid.*, pp. 121-122). Notons que pour Ninacs (2008, p. 12), l'autonomie réfère à la capacité d'agir selon ses propres décisions. L'exercice du pouvoir comporte trois étapes : choisir, décider et agir (*Ibid.*, p. 15). D'abord, le processus qui conduira vers une action doit être mené de façon libre. De plus, la personne doit être en mesure de sélectionner différentes alternatives, c'est-à-dire qu'elle ne doit pas être restreinte à une seule option. Ensuite, la décision implique pour la personne d'arrêter son choix sur une de ces possibilités. Enfin, l'action illustre la

capacité d'agir en fonction de sa décision. Notons également que la notion de risque est associée à toute démarche d'exercice du pouvoir puisqu'« être dans un état d'*empowerment*, c'est prendre le risque d'agir » (*Ibid.*, p. 16). En ce sens, les individus s'impliquent avec leurs « capitaux » au regard d'enjeux qui les touchent et ont, par conséquent, quelque chose « à perdre » (*Ibid.*, p. 33).

L'*empowerment* réfère autant au processus pour accéder à la capacité d'agir qu'à la capacité d'agir en soi (Ninacs, 2008). Ce processus est graduel et non linéaire (*Ibid.*, p. 16 et 36). Il est « multidimensionnel » en ce sens où « ses composantes sont en interaction et mutation continuelles » (*Ibid.*, p. 36). Ninacs (2008, p. 23) explique que « les composantes de l'*empowerment* individuel s'entrelacent à l'image d'un câble confectionné de quatre cordes qui se renforcent mutuellement [...] à la fois par le soutien que chaque corde apporte aux autres et par la pression qu'elle exerce sur les autres ». En ce sens, l'*empowerment* n'est jamais « acquis pour de bon » et est davantage « un éternel renouveau » (*Ibid.*, p. 25). Nous reproduisons ici l'illustration qu'a choisie Ninacs (2008, p. 24) pour représenter le processus d'*empowerment* individuel.

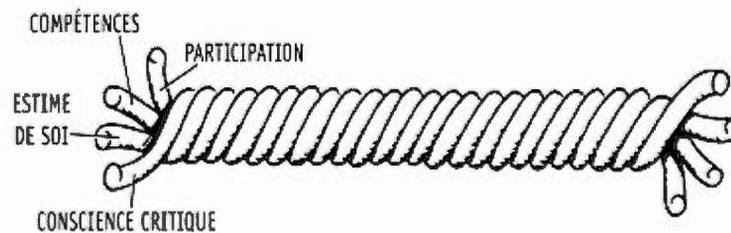


Figure 2.1 Illustration du processus d'*empowerment* individuel (Ninacs, 2008, p.24)

Les composantes sur lesquelles repose l'*empowerment* individuel sont donc la conscience critique, les compétences, la participation et l'estime de soi (*Ibid.*, p. 20). La relation dynamique entre ces composantes est illustrée dans cette description du processus d'*empowerment* :

Les personnes soutenues dans leur cheminement d'*empowerment* renflouent leurs réserves épuisées d'estime de soi en participant aux discussions et aux décisions qui les concernent, et ce tout en acquérant les connaissances que requiert l'action et en développant la capacité d'analyser les lieux de pouvoir de la société. (*Ibid.*, p. 97)

Nous développerons maintenant chacune des composantes de l'*empowerment* dans l'ordre suivant : la conscience critique, les compétences, la participation et l'estime de soi.

La critique de l'oppression et des inégalités, de même que le désir d'agir en vue de changements, sont inhérents au développement d'une conscience critique (Ninacs, 2008). La conscience critique permet de « distinguer ce qui relève de la responsabilité individuelle vis-à-vis du problème collectif et ce qui relève de l'organisation de la société (*Ibid.*, p. 25). Le développement de la conscience critique s'avère essentiel au développement du pouvoir d'agir, puisque « [t]ant que la personne sans pouvoir d'agir n'aura pas compris le rôle sociétal dans la problématique qu'elle vit, elle continuera d'être bloquée sur le plan de l'action, car elle se considérera incompétente, indigne ou autrement fautive face à sa situation » (*Ibid.*). En matière de pauvreté, la conscience critique peut s'illustrer par le fait de réclamer de ne plus avoir à vivre cette pauvreté (Ninacs, 2008, p. 47). Ninacs (2008, p. 21) précise que la conscience critique s'obtient de façon progressive. L'individu développera ainsi graduellement une conscience individuelle (prise de conscience de son problème), une conscience collective (plusieurs personnes ont ce problème), une conscience sociale (l'organisation de la société explique le problème) et une conscience politique (« l'action collective doit être utilisée pour résoudre les problèmes structurels ») (*Ibid.*, p. 23).

Ninacs (2008, p. 105) précise également que, pour assurer la transition vers la conscience collective, le rôle des pairs est déterminant. Au sujet du groupe, Ninacs (2008, p. 115) fait valoir qu'il permet l'interaction et tous les autres éléments nécessaires à l'*empowerment* de chacun de ses membres. Ninacs (2008, p. 79) explique qu'en termes d'*empowerment*, la plus-value du groupe sur l'intervention individuelle réside dans cette particularité de l'activité collective :

L'avantage du groupe par rapport à l'intervention individuelle [...] tient à ce que l'activité collective permet d'élever plus facilement le niveau de conscience critique et au fait que le groupe permet une relation de collaboration entre les membres, fondée sur l'engagement mutuel et la réciprocité ainsi que sur le partage du pouvoir et de la lutte à mener. (Ninacs (2008, p. 79)

Ninacs (2008, p. 22) précise que la conscience critique est intimement liée à l'analyse sociopolitique, qui crée « un sentiment d'appartenance et conduit à un engagement envers les autres ». En somme, nous retenons que le groupe est un médium favorable au développement de la conscience critique.

Le développement du pouvoir d'agir valorise la mise à profit des compétences que possèdent les individus (Ninacs, 2008). L'*empowerment* s'inscrit alors du côté des approches centrées sur les forces (*strengths perspective*) (*Ibid.*, p. 17). Ainsi, la théorie de l'*empowerment* promeut une vision selon laquelle les individus disposent des capacités requises pour participer aux décisions qui les touchent, ou du moins que le potentiel nécessaire pour développer ces compétences est présent chez eux (*Ibid.*, p. 15). Sur ce point, Le Bossé (2012) souligne l'importance rattachée au choix du terme « développement »¹⁴ dans le concept du développement du pouvoir d'agir. L'auteur

¹⁴ L'auteur précise aussi que tout projet aspirant à « donner », « transmettre » ou « produire » du pouvoir d'agir restera infructueux.

fait valoir en ce sens que « les personnes accompagnées possèdent déjà le potentiel nécessaire pour développer leur pouvoir d'agir [...] » (*Ibid.*, pp. 252-253).

De la reconnaissance des capacités découle une promotion de la participation des acteurs concernés au changement qui est espéré (Ninacs, 2008). La théorie de l'*empowerment* valorise ainsi la participation des principaux intéressés dans « l'élaboration et la mise en œuvre de solutions adaptées à leurs réalités et leurs aspirations » (*Ibid.*, p. 5). Le Bossé *et al.* (2002, p. 185) font référence à l'idée de « négocier la définition des problèmes et des solutions ». Le développement du pouvoir d'agir est donc une approche prônant une vision solidaire (Ninacs, 2008, p. 31). Ninacs (2008, p. 41) spécifie toutefois que pour favoriser l'*empowerment* individuel, la nature des décisions en jeu doit revêtir une valeur aux yeux des individus. Le pouvoir d'agir peut d'ailleurs aussi être illustré par le fait d'avoir une emprise ou une influence sur les choses que l'on juge importantes pour soi (Rappaport, 1984, cité dans (Le Bossé *et al.*, 2002, p. 182). En lien avec l'idée de préconiser des solutions conformes aux aspirations portées par les personnes concernées, Ninacs (2008) s'attarde sur la notion de projet. Il explique que les personnes et les organismes qui prennent part à des projets deviennent « des acteurs, c'est-à-dire, des êtres ayant une capacité d'action, qui se rassembleront pour agir collectivement dans le but d'améliorer une situation existante ou de solutionner un problème » (Ninacs, 2008, p. 34). Le projet peut alors donner une structure au processus d'*empowerment* si celui-ci soutient la motivation à agir et qu'il génère des réussites permettant un avancement (*Ibid.*).

Le processus d'*empowerment* vient agir sur l'estime de soi des personnes stigmatisées qui a été éprouvée par l'intériorisation d'évaluations négatives (Ninacs, 2008). L'*empowerment* se présente comme un antidote à la stigmatisation et à la culpabilisation (Ninacs, 2008, p. 27). Ninacs (2008, p. 104) souligne que l'intervention visant à développer la conscience critique agit sur les effets indésirables de la stigmatisation et de l'autoculpabilisation en aidant les personnes à saisir que les

difficultés qu'elles présentent ne leur sont pas entièrement redevables, et ce, tant en ce qui concerne leurs origines que leurs résolutions. De plus, Ninacs (2008, p. 45) souligne que lorsque l'estime de soi est affaiblie, la personne doit éprouver un sentiment de sécurité suffisant pour émettre son point de vue. En se référant aux écrits de Breton (1993), Lee (1991) et Shragge (1993), il précise ensuite l'apport essentiel qu'amène l'action communautaire pour instaurer un climat sécuritaire puisque « [...] toute dynamique d'entraide dans un milieu aura tendance à diminuer les sentiments d'isolement et de culpabilité » (*Ibid.*). Enfin, l'étape de l'action (la troisième étape de l'exercice du pouvoir) est également importante puisque « chaque résultat aura tendance à renforcer l'estime de soi de chaque membre du groupe » (Ninacs, 2008, p. 80).

Nous avons vu, au sujet de la stigmatisation des troubles mentaux, qu'elle occasionne une altération de l'estime de soi pour les personnes qui en font l'objet (Ben-Zeev *et al.*, 2010; Dorvil, 2007). Corrigan et Rao (2012) postulent qu'au regard du stigma des troubles mentaux, une des façons d'avoir un impact positif sur le stigma internalisé est de promouvoir l'*empowerment* individuel. On peut lire dans leurs travaux : « In a sense, empowerment is the flip side of stigma, involving power, control, activism, righteous indignation and optimism » (Corrigan et Rao, 2012, p. 466). Dans cet extrait, il est question de différents aspects de l'*empowerment* que l'on retrouve aussi dans les écrits de Ninacs (2008) soit le pouvoir, l'emprise, la remise en question de l'oppression et la croyance au changement.

2.2 L'intervention pour soutenir l'*empowerment*

L'*empowerment* peut se produire sans l'intervention professionnelle (Deegan (1996), cité dans (Bilodeau, 2005). Toutefois, il existe une pratique d'intervention s'inspirant de cette approche, qui vise à favoriser le développement du pouvoir d'agir des individus

et des collectivités (Ninacs, 2008). La spécificité de l'intervention axée sur l'*empowerment* est « de soutenir les efforts des individus et des communautés dans la recomposition de leur capacité d'agir de façon autonome » (Ninacs, 2008, p. 11). Il s'agit alors d'intervenir dans l'optique de « fortifier » les individus (*Ibid.*, p. 73). Sur ce point, un des éléments essentiels de ce type d'intervention est « le postulat opérationnel qui conçoit les clientes et les clients comme sujets actifs et ayants droit, plutôt que comme des bénéficiaires » (Mullender et Ward, 1991 ; Simon, 1994, cités dans Ninacs (2008, p. 76). D'ailleurs, selon une perspective d'*empowerment*, les intervenants doivent adhérer à la prémisse selon laquelle les individus sont en mesure de s'autodéterminer (Ninacs, 2008, p. 103). L'intervention doit alors être menée de sorte que la personne puisse exercer un réel pouvoir (*Ibid.*). Enfin, Ninacs (2008) insiste aussi sur l'idée qu'il est souhaitable que chaque personne puisse jouer son rôle en fonction de ses capacités. Cela traduit également sa position à l'effet qu'une intervention d'*empowerment* ne doit pas s'inscrire dans une optique de dépannage ou d'atténuation provisoire des difficultés présentées.

Dans sa recension des écrits sur le concept d'*empowerment* utilisé dans la pratique du travail social, Ninacs (2008, p. 76) indique que cette discipline privilégie de façon assumée l'action auprès des personnes ou des groupes de personnes opprimés. Bien que l'intervention axée sur l'*empowerment* se situe à l'opposé d'une prise en charge professionnelle, les intervenants qui l'utilisent ne sont pas pour autant désengagés (Ninacs, 2008). Le Bossé (2016b, p. 41), suggère que l'intervenant puisse adopter la « posture du passeur » afin de « restaurer le mouvement ». Il s'agit alors de faciliter le passage vers l'action qui est souhaitée par les personnes ou les collectivités (*Ibid.*). Le soutien à l'*empowerment* peut s'illustrer par un accompagnement sur le plan des démarches en vue d'améliorer la situation des individus de même que pour créer ou renouer des liens sociaux (Ninacs, 2008, p. 99). Dans cette lignée, Rivest (2014, p. 292), dans ses écrits sur l'intervention en santé mentale et l'*empowerment*, mentionne que les travailleurs sociaux sont appelés à « aider des gens à surmonter des épreuves

difficiles liées à leur diagnostic, à rétablir leur réseau social et à parvenir à une certaine qualité de vie ». En somme, selon une perspective d'intervention centrée sur l'*empowerment*, il faut poser des actions en vue d'initier et de soutenir une participation effective de l'ensemble de la société, avec une attention portée au développement ou à la mise à contribution des capacités existantes (Ninacs, 2008).

2.3 Concepts complémentaires

Afin de compléter notre cadre théorique, nous approfondirons deux concepts appliqués à l'*empowerment* dans le champ de la santé mentale : le savoir expérientiel et le rétablissement. Soulignons d'entrée de jeu que les concepts de rétablissement et d'*empowerment* sont étroitement liés (Boevink, 2012, p. 87). Nous avons vu que la reprise de pouvoir est un pilier important sur lequel repose le processus de rétablissement en santé mentale (Quintal *et al.*, 2013). Sur ce point, Deegan (1993, p. 362) précise :

Many of us find that the recovery process goes hand in hand with the empowerment process. We find that recovery means becoming politicized and aware of the social, economic, and humane injustices we have to endure. We find that empowerment and recovery means finding our collective voice, our collective pride, and our collective power, and challenging and changing the injustice we face.

Ces propos s'inscrivent alors en continuité avec les écrits de Ninacs (2008) sur l'*empowerment*, principalement au regard du développement de la conscience critique, de l'action autonome et du changement qui est souhaité. À cet égard, Boevink (2012, p. 87) indique que « le rétablissement n'est possible qu'avec l'*empowerment* et constitue en soi un processus qui dote l'*empowerment* » (*Ibid.*).

D'autre part, selon Boevink (2012, p. 88), le rétablissement et l'*empowerment* sont des processus qui reposent sur les savoirs expérientiels. « Le rétablissement et

l'*empowerment* dépendent de ces connaissances et de l'expertise qui découle de l'expérience » (*Ibid.*). Nous pouvons observer ici les liens qui unissent l'*empowerment* et les savoirs d'expérience :

L'empowerment consiste à développer sa capacité à lutter pour se dégager de situations désespérées et trouver un nouveau mode de vie. C'est en faisant cela que l'on apprend par soi-même les moyens de faire face à de nouveaux défis et à décider de quelle sorte d'appui on a besoin (Boevink, 2012, pp. 87-88).

Nous avons vu que l'*empowerment* valorise l'utilisation des forces et des compétences détenues par les individus qui ont besoin d'augmenter leur pouvoir d'agir. Dans le champ de la santé mentale, le savoir acquis par les personnes vivant avec des troubles mentaux est de plus en plus reconnu comme une forme d'expertise (Jouet *et al.*, 2010). L'évolution des pratiques dans le milieu de la santé, conjuguée à un essor du mouvement des usagers de services en santé mentale, explique que le titre d'expert n'est désormais plus exclusif au personnel soignant (*Ibid.*, p. 41). Tel qu'évoqué précédemment, au sein des mouvements d'entraide entre pairs, l'expérience de la maladie est utilisée comme une source de savoirs pouvant bénéficier à d'autres malades (Jouet, 2009). Les propos de Deegan (1993, p. 362) illustrent le savoir expérientiel des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale : « Over the years I have worked hard to become an expert in my own self-care[...] Over the years I have learned different ways of helping myself ». Enfin, Glover (2012, p. 34)¹⁵ souligne aussi qu'arriver à un processus de rétablissement est difficilement envisageable lorsque l'on considère que les « autres » sont les « experts » de notre vie.

Le rétablissement en santé mentale est en soi un champ d'études, et divers enjeux existent au regard de ce concept (Slade *et al.*, 2014). Aux fins de ce travail, nous retiendrons deux définitions, soit les deux citations suivantes :

¹⁵ Helen Glover est une travailleuse sociale qui a également une expertise acquise comme usagère de services en psychiatrie.

Les croyances fermes et entières dans la possibilité, aux yeux de la personne (et de son environnement), de retrouver sa place dans la communauté, de vivre ses rêves et ses projets. (Bilodeau, 2005)

Le rétablissement prend d'abord racine dans la souffrance incommensurable d'un univers devenu chaotique, puis il germe à partir des rêves et des désirs qui surgissent. Il se développe souvent sans bruit à partir des actions posées quotidiennement avec détermination et combativité, et il est soutenu par les compagnons rencontrés sur la route. Il atteint sa maturité avec la paix qui s'installe graduellement à l'intérieur de la personne qui ose alors, malgré ses peurs, être à nouveau elle-même, c'est-à-dire une personne merveilleusement ordinaire (Vigneault et Quintal, 2008, cité dans Quintal *et al.* (2013, p. 63).

Deegan (1993) rappelle que le rétablissement, en santé mentale, s'étend bien au-delà de la question de la maladie. Il s'agit également de se rétablir de la stigmatisation et de ses conséquences. « We are also faced with recovering from the process of internalizing the stigma we are surrounded with; as well as the effects of discrimination, poverty and second-class citizenship » (Deegan, 1993, p. 362). En prenant appui sur les propos de Deegan (1993), Greacen et Jouet (2012, p. 10) écrivent que « tout un ensemble d'apprentissages nouveaux sont nécessaires pour les différents aspects d'un processus de rétablissement qui s'avère souvent complexe et long ». En somme, avec l'ajout des concepts de savoir expérientiel et de rétablissement, nous pouvons mieux cerner les enjeux entourant le développement du pouvoir d'agir des personnes atteintes de troubles mentaux.

2.4 Pertinence et application du cadre théorique

Devant la stigmatisation et la discrimination expérimentées par les personnes atteintes de maladies mentales, l'ensemble des auteurs que nous avons consultés plaide en faveur de changements pour rectifier cette situation. En ce sens, la théorie de l'*empowerment* est considérée comme porteuse d'un potentiel générateur de solutions à des problèmes sociaux divers (Ninacs, 2008). Rappelons également que les chercheurs conceptualisent maintenant la stigmatisation des troubles mentaux comme

une forme d'oppression sociale (Stuart, 2014) et que, suivant cette prémisse, les personnes vivant avec des troubles mentaux ont besoin d'augmenter leur pouvoir d'agir.

Nous avons vu que la place occupée par les acteurs étant les plus concernés par l'intervention se trouve au cœur de cette approche (Ninacs, 2008). Ce faisant, notre choix théorique apparaît à propos devant le constat d'une participation limitée des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale au sein d'initiatives visant à réduire la stigmatisation. Ainsi, l'*empowerment* comme cadre théorique se révèle utile dans l'optique de favoriser et de soutenir la participation des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale dans les actions visant à réduire la stigmatisation.

Par ailleurs, nous avons vu au chapitre précédent que l'implication des principaux intéressés dans les initiatives pour réduire la stigmatisation des troubles mentaux pouvait mener à une reprise de pouvoir, améliorer leur estime personnelle et mobiliser leurs habiletés pour faire face à la stigmatisation (Schulze et Angermeyer, 2003). Nous avons aussi vu dans le présent chapitre que de promouvoir l'*empowerment* individuel était une façon de contrer la stigmatisation internalisée (Corrigan et Rao, 2012).

En prenant appui sur ces assises théoriques, il nous est apparu pertinent d'examiner les données recueillies sous l'angle de l'*empowerment*. De cette façon, nous avons été en mesure d'observer si, comme la littérature le suggère, se retrouvent dans le discours de nos participants des éléments qui correspondent au processus de développement du pouvoir d'agir. En somme, cette lunette nous a guidée au cours de l'analyse, en vue de cerner les éléments qui ont été favorables au développement du pouvoir d'agir de nos participants. Cela nous a aidée à poursuivre notre objectif général de recherche, qui est de comprendre comment les participants expliquent leur implication.

CHAPITRE III

LA MÉTHODOLOGIE

Nous poursuivons comme objectifs de recherche de connaître les facteurs qui ont contribué à l'implication de nos répondants dans les initiatives visant à réduire la stigmatisation des troubles mentaux, de découvrir les motivations derrière l'implication des participants de la recherche et enfin de documenter les impacts et les constats observés par rapport à cette implication. Nous présenterons dans ce chapitre les méthodes utilisées au regard de la stratégie générale de la recherche, de la sélection des sujets, ainsi que de la collecte et de l'analyse des données. Enfin, nous terminerons ce chapitre en explicitant les forces et les limites de l'étude, de même qu'en nous attardant aux considérations éthiques propres à cette recherche.

3.1 La stratégie générale de la recherche

3.1.1 La recherche qualitative

Nous utiliserons la recherche qualitative comme stratégie générale de la recherche. Paillé et Mucchielli (2012, p. 13) indiquent qu'une recherche est dite « qualitative » lorsque « l'ensemble du processus est mené d'une manière "naturelle", sans appareils sophistiqués ou mises en situation artificielles, selon une logique proche des personnes, de leurs actions et de leurs témoignages [...] ». De plus, l'analyse qualitative permet d'extraire le *sens* : « [...] elle prend appui sur l'écriture, donc sur le langage, est traversée de toute part par le sens : importation de sens, recherche de sens, production de sens » (Ibid, p. 61). Selon Anadón (2006, p. 6), la recherche qualitative se caractérise par l'adoption d'une position qui favorise le recours à « l'expérience et les points de

vue des acteurs sociaux ». De plus, par sa souplesse, la recherche qualitative est tout indiquée pour l'étude d'expériences humaines ou de phénomènes sociaux complexes (Ibid, p. 23). Par conséquent, la recherche qualitative nous apparaît comme la voie la plus appropriée pour nous permettre d'étudier l'expérience de nos répondants dans une visée compréhensive. Le choix de l'approche qualitative se justifie également par notre préoccupation de positionner les participants de la recherche au centre de la démarche, de même que par celle d'appréhender la réalité selon leur point de vue et le sens qu'ils donnent à leur expérience.

3.1.2 L'entrevue semi-dirigée

Sur le plan de la méthode, nous avons privilégié la tenue d'entretiens individuels, que nous avons réalisés selon les modalités de l'entrevue semi-dirigée. Afin de nous guider, nous disposions d'une série de questions ouvertes et de sous-questions. Les sous-questions sont utilisées au besoin pour recentrer l'entretien si la personne interviewée s'écarte des objectifs de la recherche ou si certaines questions demeurent non traitées (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p. 63).

Les méthodes d'entretiens individuels ont comme particularité de privilégier un contact direct entre le chercheur et ses interlocuteurs, et elles demandent au chercheur d'exercer une faible directivité (Van Campenhoudt et Quivy, 2011). De plus, mentionnons que faire usage de l'entretien de recherche qualitatif signifie d'emblée que l'on considère qu'il est plus pertinent de faire appel aux individus eux-mêmes que d'avoir recours à tout autre moyen de collecte de données (Boutin, 2011, p. 5). En effet, en raison de sa plus grande flexibilité et de la subjectivité mise en avant-plan, l'entretien de recherche qualitatif permet de donner accès à des données sur les attitudes, les perceptions et les représentations des sujets de recherche, qu'il peut être difficile de capter avec d'autres méthodes dites plus classiques (*Ibid.*, p. 46). Boutin

(2011, p. 46) écrit que, lorsque l'intervieweur mène un entretien de recherche qualitatif, il « est en mesure de faire ressortir les aspects affectifs des réponses qu'il obtient de la part de la personne qu'il questionne et lui faire préciser la signification qu'elle accorde à tel ou tel phénomène ». Dans le contexte où nous souhaitons appréhender la réalité selon la parole des acteurs concernés, il s'agissait alors d'un choix incontournable.

La constitution de notre guide d'entretien (voir l'annexe A) visait à ce que l'ensemble des aspects pertinents à nos objectifs de recherche puisse être couvert, et ce sous la forme de thèmes déterminés à l'avance (Boutin, 2011). Afin d'élaborer nos questions, nous nous sommes inspirée des guides d'entretien de deux recherches en travail social portant sur la participation citoyenne à l'adolescence (Morissette, 2013) et sur l'engagement social des femmes aînées (Charpentier *et al.*, 2004-2007). Ces deux guides abordent des enjeux relatifs à l'implication sociale. Ils nous ont été utiles pour réfléchir à l'implication en santé mentale et par la suite, pour construire notre guide d'entretien selon nos objectifs de recherche. Enfin, précisons que nous avons veillé à ce que notre questionnaire puisse être utilisé avec des personnes ayant des expériences d'implication variées de même que des vécus diversifiés de problèmes de santé mentale.

Nous avons effectué une première entrevue afin de tester notre grille d'entrevue. Les données recueillies étaient satisfaisantes, ce qui nous a permis de conserver cet entretien. Le questionnaire est demeuré le même pour chacune des entrevues. L'ordre des questions a cependant varié d'un participant à l'autre afin de rendre l'entrevue plus conviviale et d'éviter un format rigide. De cette manière, si un participant traitait d'une question avant l'ordre prévu, nous bifurquions pour aller recueillir les données à notre portée. Pour commencer, le thème de l'implication dans des activités pouvant réduire les préjugés liés à la santé mentale était abordé. Nous souhaitons alors connaître la nature de l'implication, les rôles occupés, l'implication projetée dans le futur et la façon dont ces initiatives étaient perçues par l'entourage de nos participants et le grand public.

Le deuxième thème était celui du parcours menant à l'implication. Nous invitons alors les participants à nous parler de leur vécu en les amenant à décrire les événements marquants ou les étapes préalables à leur cheminement vers l'implication. Nous leur demandions également les raisons expliquant leur choix de s'impliquer en vue de cerner leurs motivations. Enfin, le dernier thème traitait des impacts et constats observés au regard de l'implication. Par conséquent, nous avons interrogé les répondants sur leurs perceptions des impacts personnels et sociaux au regard de cette implication.

3.2 La sélection des sujets

3.2.1 L'échantillon

Au départ, la construction d'un échantillon de dix participants a été envisagée, et ce, en prenant en considération la possibilité d'un désistement de la part des participants. Aussi, nous envisagions certaines difficultés de recrutement puisqu'il ne s'agit pas d'une pratique largement répandue d'impliquer les personnes vivant ou ayant vécu avec des problèmes de santé mentale dans les initiatives pour réduire la stigmatisation en santé mentale. Il doit être souligné que cette implication suppose généralement de dévoiler publiquement son problème de santé mentale et qu'il ne s'agit pas d'une majorité de personnes qui font ce choix. En raison de ce qui précède, nous avons visé la constitution d'un échantillon de dix participants en vue de pouvoir compter, au final, sur un échantillon d'au moins sept participants. L'échantillon est finalement composé de neuf participants ($n=9$).

L'échantillon est non probabiliste, puisqu'il a été créé selon des caractéristiques spécifiques de la population (Chauchat, 1985) dans Mayer *et al.* (2000, p. 79). Il est

composé d'hommes et de femmes afin d'assurer une diversité au sein des participants. Ces derniers étaient volontaires.

3.2.2 Les critères de sélection

Trois critères de sélection ont été établis. D'abord, nous recherchions des personnes qui vivent ou ont vécu avec un problème de santé mentale. Ensuite, les participants devaient se sentir ou s'être sentis concernés par le problème de la stigmatisation liée à la santé mentale. Enfin, le dernier critère était celui de s'impliquer ou de s'être déjà impliqué dans une activité pouvant réduire les préjugés et la discrimination associés aux problèmes de santé mentale durant une période d'au moins six mois. Ce dernier critère a toutefois été légèrement réajusté en cours de route puisque, sur le terrain, nous avons appris que les activités n'étaient pas nécessairement menées sur une période de temps continue. Ainsi, il s'est avéré que la plupart des participants prenaient part à des initiatives de façon ponctuelle, quelques fois par année. Nous avons alors modifié la formulation de ce critère pour sélectionner des participants ayant une expérience d'implication dans des initiatives pour réduire la stigmatisation et dont la première implication avait eu lieu il y a plus de six mois.

Les critères liés au fait d'avoir vécu des problèmes de santé mentale et de s'être senti concerné par la stigmatisation ont été établis dans le but de s'assurer que nos données de recherche proviennent des acteurs les plus concernés par la problématique à l'étude. Ainsi, nous avons pour cible de recruter des personnes touchées par les problèmes de santé mentale et la stigmatisation y étant associée. Le critère de l'implication et de la durée de celle-ci permettait de s'assurer que les participants sélectionnés avaient une expérience significative en ce domaine et qu'ils disposaient d'une période de réflexion au regard de l'action menée.

3.2.3 Les caractéristiques sociodémographiques des répondants

Afin de dresser un portrait de notre échantillon, nous avons regroupé les caractéristiques sociodémographiques des répondants à l'intérieur du tableau 3.1. Nous pouvons ainsi constater que tous nos participants demeuraient en logement autonome. D'autre part, la majorité des participants ont occupé un emploi ou terminé une formation professionnelle au cours de leur vie. Au moment des entrevues, trois participants avaient des revenus issus de mesures d'employabilité ou d'activités de travail. Le cumul d'expérience d'implication en santé mentale variait de huit mois à 25 ans. Il est possible que les personnes atteintes de schizophrénie puissent se sentir davantage interpellées par notre sujet d'étude, étant donné que la schizophrénie est la maladie la plus stigmatisée (Schulze et Angermeyer, 2003). Cela pourrait expliquer que notre échantillon compte davantage de participants vivant avec la schizophrénie.

Tableau 3.1. Caractéristiques sociodémographiques des répondants de l'étude

Répondant	Âge	État civil	Scolarité	Source de revenus	Problème de santé mentale	Lieu de résidence	Type d'habitation	Impliqué depuis
Martin	45-50	En couple	DEP + AEC	Aide sociale et rentes	Schizophrénie	Montréal	Logement autonome	4 ans
Alain	45-50	En couple	Universitaire	Aide sociale	Trouble schizo-affectif et phobie sociale	Montréal	Logement autonome	8 mois
Jérémy	35-40	Célibataire	5 ^e secondaire	Entreprise spécialisée	Schizophrénie	Centre-du-Québec	Logement autonome	2-3 ans
André	55-60	Séparé	5 ^e secondaire et DEP	Aide sociale et rentes	Trouble bipolaire	Mauricie	Logement autonome	3-4 ans
Michel	55-60	Célibataire	Collégial	Aide sociale et rentes	Schizophrénie	Mauricie	Logement autonome	25 ans
Simone	50-55	Séparée	5 ^e secondaire	Aide sociale et rentes	Trouble de la personnalité limite	Montréal	Logement autonome	14 ans
Cynthia	30-35	Célibataire	DEP	Solidarité sociale/PAAS	Trouble de la personnalité limite	Mauricie	Logement autonome	3 ans
Pascale	55-60	Divorcée	5 ^e secondaire	Entreprise spécialisée	Trouble bipolaire	Mauricie	Logement autonome	3 ans
Claudine	55-60	Divorcée	3 ^e secondaire non terminée	Aide sociale	Schizophrénie	Mauricie	Logement autonome	4 ans

3.3 La collecte des données

3.3.1 La préparation du terrain

Afin de tendre vers plus de neutralité et d'éviter d'exercer toute forme de pression à la participation, il a été convenu que le recrutement de nos participants se ferait par l'intermédiaire d'organismes externes avec lesquels nous n'étions pas en lien dans le cadre d'activités professionnelles¹⁶. Nous avons alors fait des recherches pour cibler des organismes ou des associations qui travaillent activement à la question de la stigmatisation liée aux problèmes de santé mentale. Après quelques échanges de courriels et des contacts téléphoniques où nous avons pu décrire sommairement notre projet d'études, le Regroupement des organismes communautaires de base en santé mentale (ROBSM) a accepté de collaborer à notre projet de recherche (voir l'annexe B). Le ROBSM regroupe 36 organismes qui œuvrent dans le champ de la santé mentale dans les régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec. C'est de cette façon que nous avons été mis en relation avec une personne-ressource au sein de ce regroupement, avec laquelle nous avons pu collaborer tout au long de notre démarche. Il s'agit de Vanessa Landry, qui est la coordonnatrice du projet Contre la stigmatisation¹⁷, dont le ROBSM est l'investigateur.

Il a été convenu que Mme Landry puisse faire la promotion de notre projet de recherche. Il a été établi que Mme Landry diffuse le projet au sein des organismes membres du ROBSM et de différents partenaires, et qu'elle informe directement les personnes répondant à nos critères de recherche de la tenue de cette étude. Il a été

¹⁶ Au moment de notre recrutement, nous exerçons comme travailleuse sociale au sein d'une équipe en santé mentale d'un Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la région de Montréal. Dans le cadre de ces fonctions, nous avons été en contact avec différents partenaires œuvrant sur ce territoire.

¹⁷ Ce projet a été créé dans l'objectif de réduire la stigmatisation et la discrimination entourant les problèmes de santé mentale.

déterminé que nous serions responsables du recrutement et de l'obtention du consentement des participants, ce qui permettait de préserver la confidentialité des répondants qui décidaient de participer à la recherche.

Nous avons transmis à Mme Landry un résumé décrivant notre projet de recherche sous le format d'une affiche de recrutement (voir l'annexe C). L'affiche précisait le contexte académique dans lequel la recherche est réalisée, la nature exacte du projet, les objectifs visés, les critères de sélection des participants, la nature de la participation demandée et les coordonnées pour rejoindre l'étudiante-chercheuse. Les personnes désirant participer au projet d'études étaient ainsi invitées à communiquer directement avec l'étudiante, et ce afin d'assurer une participation volontaire. Ce procédé a été privilégié, car notre population cible est relativement peu nombreuse et difficilement accessible pour une personne comme nous qui gravite à l'extérieur de ce milieu précis.

3.3.2 Le déroulement des entretiens

À la suite de la diffusion du projet, cinq hommes et quatre femmes ont offert leur collaboration à la présente étude. Les neuf participants se sont ainsi prêtés à une entrevue semi-dirigée d'une durée approximative d'une heure, dont le contenu audio a été enregistré. Les entrevues ont été réalisées durant les mois d'avril et de mai 2016. Notre plan initial était de rencontrer les personnes dans les locaux des organismes communautaires avec lesquels ils avaient des liens d'appartenance. Nous avons également la possibilité d'utiliser les locaux du ROBSM. Toutefois, en cours de route, nous avons choisi de rencontrer les participants au lieu de leur choix. C'est dans ce contexte que le domicile a été privilégié par plusieurs répondants étant donné que le transport en commun en région pouvait être un obstacle ou en raison de problèmes de santé physique rendant plus difficile le déplacement. Nous étions également préoccupés de limiter le temps que la personne devait allouer pour la participation à la

recherche, et nous souhaitons en ce sens que les conditions de la participation soient les moins contraignantes possible.

Cinq entrevues ont ainsi été réalisées à domicile, trois dans des organismes communautaires et une dans un lieu public de la communauté. Les entrevues ont majoritairement été réalisées en présence seule de l'étudiante-chercheuse et de la personne interviewée. Lors d'une des entrevues à domicile, la conjointe d'un participant était dans une autre pièce et elle est intervenue en cours d'entrevue. Le participant nous avait toutefois informés que sa conjointe serait présente au domicile et qu'il n'avait pas de réticence à s'exprimer en sa présence. Une seconde entrevue s'est déroulée dans un centre de jour en santé mentale, où des membres occupaient des tables avoisinantes, à quelques mètres. La personne nous avait alors indiqué que cela lui convenait comme il s'agissait d'un organisme communautaire en santé mentale. Enfin, l'entrevue dans un lieu public s'est déroulée dans un contexte assez bruyant. Bien qu'il s'agissait du lieu choisi par la personne, si c'était à refaire, nous proposerions un lieu plus paisible.

De façon générale, nous avons porté attention à la relation à établir entre l'étudiante-chercheuse et les participants de la recherche. Tel que le recommande Boutin (2011), une attention a été portée à l'accueil. Il était alors important pour nous de démontrer notre intérêt envers leur expérience et de nous montrer attentive. Au début de chaque entretien, après l'obtention du consentement, nous avons procédé à une mise en contexte en réexpliquant la nature de notre projet et ses objectifs. Nous avons cherché à rassurer les participants afin qu'ils puissent se sentir libres d'exprimer leur pensée. Nous leur avons alors précisé qu'il n'y avait pas de bonnes ou de mauvaises réponses, dans le contexte où nous nous intéressions à leur expérience personnelle. Comme l'écrivent Van Campenhoudt et Quivy (2011, p. 67), « la question initiale détermine la suite de l'entretien et en donnera le ton ». Ce faisant, une attention particulière a été portée à notre question d'introduction pour s'assurer que le participant puisse y

répondre facilement et qu'elle permette de bien introduire l'essence de notre sujet de recherche (*Ibid.*). Tout au cours des entretiens, nous avons cherché à tendre vers la neutralité pour que la personne puisse s'exprimer de façon libre et autonome (Mayer *et al.* (2000). Nous avons terminé les entretiens en demandant à chaque participant s'il souhaitait partager autre chose à propos de lui dans le cadre de cet entretien. Boutin (2011, p. 124) mentionne que « cette phase de l'entretien est capitale : il arrive que c'est à ce moment précis que les aspects essentiels apparaissent, permettant souvent de recadrer plusieurs des données recueillies plus tôt ».

3.4 L'analyse des données

Pour l'analyse de nos données, nous avons utilisé la méthode de l'analyse thématique en nous appuyant sur les écrits de Paillé et Mucchielli (2012). Paillé et Mucchielli (2012, p. 232) écrivent qu'avec ce type d'analyse, « la thématization constitue l'opération centrale de la méthode, à savoir la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé ». Il s'agit également d'arriver à « construire un panorama au sein duquel les grandes tendances du phénomène à l'étude vont se matérialiser ». Ainsi, en plus de permettre le repérage des thèmes¹⁸ présents dans un corpus, cette méthode d'analyse permet par « un examen discursif » de documenter les liens existants entre ces thèmes (*Ibid.*).

L'analyse thématique est une méthode qui est en majorité descriptive, visant à « livrer le plus d'informations possible sur les phénomènes analysés » et qui permet « d'illustrer comment l'expérience se déploie » (*Ibid.*, p. 265). Cette méthode nous apparaissait alors appropriée au regard de la visée compréhensive de notre recherche.

¹⁸ Un thème est un « ensemble de mots permettant de cerner ce qui est abordé dans l'extrait du corpus correspondant, tout en fournissant des indications sur la teneur des propos » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 242).

Ce type d'analyse a aussi été privilégié, puisqu'il est indiqué pour une première expérience de recherche et pour les petits corpus de données (Ibid, p. 231 et 233).

Chacune de nos entrevues a été retranscrite sous la forme de verbatims. Pour préparer le travail d'analyse, nous avons imprimé et lu chacune des transcriptions afin de nous familiariser avec notre matériau de recherche et d'avoir une idée globale de sa composition (Ibid, p. 241). Nous avons également, lors de cette étape, souligné ce qui nous apparaissait particulièrement important et annoté en marge nos réflexions (*Ibid.*). Comme l'indiquent Paillé et Mucchielli (2012), nous avons pu à ce moment arriver à formuler nos premiers thèmes.

À la suite de cette étape, nous avons choisi de privilégier le logiciel NVivo comme soutien technique à l'analyse thématique (Ibid, p. 235). La bande d'encodage du logiciel a été utilisée afin de procéder à la création de nos thèmes. Il s'agissait d'un « mode d'inscription en inséré » qui, comme le souligne Paillé et Mucchielli (2012, p. 236), a pour atout de devenir une partie « intégrante du texte ». Ce logiciel avait l'avantage de construire l'arbre thématique de façon évolutive, c'est-à-dire qu'un embranchement s'ajoutait à chaque fois qu'un extrait d'entrevue était codé. Dans le logiciel, cet embranchement porte l'appellation d'un *nœud* dans lequel tous les extraits de verbatim correspondant à l'appellation du nœud (des thèmes dans notre cas) venaient s'insérer. Ceci a facilité considérablement notre travail d'analyse. Enfin, notons que la souplesse de ce logiciel permettait facilement de changer l'appellation d'un thème et sa position dans l'arbre, et au besoin de modifier une codification erronée.

La thématisation s'est effectuée de façon continue, c'est-à-dire que nous avons construit notre arbre thématique de façon progressive afin de mener une analyse plus fine des données recueillies (Ibid, p. 237). L'arbre thématique a alors été appelé à se modifier à mesure que nous traitions chacune de nos entrevues, et ce jusqu'à la fin de

l'analyse. Paillé et Mucchielli (2012, p. 256) expliquent que, dans l'analyse thématique, « le rôle des thèmes est [ainsi] de répondre graduellement aux questions de la recherche en prenant appui sur les données empiriques ». Ce faisant, au début de chaque période de travail d'analyse thématique, nous relisons notre question et nos objectifs de recherche afin de nous aider à formuler nos thèmes. Pour la création des thèmes, nous avons aussi veillé à exercer un niveau d'inférence faible et, lorsque cela était possible, nous avons repris les mots des participants afin de générer les thèmes (Ibid, pp. 249-250).

À des fins d'organisation, nous avons utilisé des axes et des rubriques afin d'y classer nos thèmes (Ibid, p. 245). Les axes correspondaient à chacune des sections de notre guide d'entretien (l'expérience de l'implication, le parcours vers l'implication et les impacts et constats perçus au regard de l'implication). Pour chacune des entrevues, un document texte a été créé afin d'y inscrire les thèmes abordés par le participant ; il s'agit du « relevé de thèmes » (Ibid, p. 241). De façon simultanée, nous tenions un journal de thématization afin d'y inscrire nos réflexions et observations au regard de l'analyse en cours (Ibid, p. 279). La tenue de ce journal nous a permis de répertorier de possibles regroupements à effectuer entre les thèmes (Ibid.). En comparant les relevés de thèmes de chaque participant, nous pouvions procéder à des opérations de fusion, de hiérarchisation et de subdivision au regard des différents thèmes générés (Ibid, p. 242).

L'utilisation du logiciel NVivo nous permettait également d'avoir accès à des données quantitatives sur le nombre d'extraits de verbatim associés à chaque thème. Dans l'optique de comprendre ce qui est important et significatif pour nos répondants, ces données nous ont guidée en nous faisant accorder une attention particulière aux thèmes les plus souvent abordés. Une importance a aussi été accordée au « statut de l'information », c'est-à-dire à sa pertinence pour l'atteinte des objectifs de notre recherche (Ibid, p. 266).

Notre démarche d'analyse prenait appui sur la théorie de l'*empowerment* en y incluant les concepts du savoir expérientiel et du rétablissement. Le but de notre analyse était d'atteindre notre objectif de comprendre comment s'explique l'implication de nos répondants. Nous émettions l'hypothèse de départ que l'implication s'expliquait par le développement d'un pouvoir d'agir chez nos répondants. Ce faisant, la démarche d'analyse a été guidée par les différentes composantes du processus d'*empowerment* (conscience critique, compétences, participation, estime de soi). Nous nous basions également sur la prémisse que le vécu des personnes vivant avec des troubles mentaux est porteur de savoirs expérientiels (Jouet *et al.*, 2010) et que sur ces savoirs reposent les processus du rétablissement et de l'*empowerment* (Boevink, 2012). Dans ces circonstances, une attention particulière a été portée, lors de notre analyse, aux expériences de vie et aux moyens mis en place par les répondants pour faire face à la maladie et à la stigmatisation.

3.5 Les forces et les limites de l'étude

La présente recherche souhaite s'inscrire dans le mouvement social qui cherche à réduire la stigmatisation et la discrimination dans le champ de la santé mentale. Elle s'intéresse de près à l'expérience de personnes concernées par ce problème qui sont impliquées dans les initiatives pour réduire la stigmatisation. Plusieurs recherches se sont intéressées aux effets de cette stigmatisation et à la façon dont les personnes stigmatisées y font face. La présente recherche a la particularité de braquer le projecteur sur des acteurs sociaux qui choisissent de se mobiliser concrètement pour réduire la stigmatisation des troubles mentaux¹⁹. Par sa visée compréhensive, cette recherche a

¹⁹ Bien que poursuivant des objectifs différents des nôtres, soulignons qu'une recherche qui se rapproche sensiblement de notre objet d'étude est actuellement en cours au Canada sous la direction de Rob Whittle (Stopping the Stigma: Creating and Assessing an Anti-Stigma and Pro-Recovery Educational Intervention Using Participatory Video with People with Mental Illness 2014-2018). Il

pour objectif de comprendre l'expérience de l'implication dans son ensemble et de susciter des réflexions sur cette pratique et ses apports. Par son intérêt porté envers l'expertise des personnes ayant des troubles mentaux, notre recherche pourrait également contribuer à la reconnaissance et à la valorisation des savoirs expérientiels en santé mentale. Enfin, en prenant en considération la sous-représentation des personnes vivant avec des troubles mentaux dans les initiatives pour contrer la stigmatisation, comprendre comment s'explique l'implication de nos répondants pourrait être utile pour favoriser et soutenir cette pratique.

L'étude comporte des limites. D'abord, la taille de l'échantillon ne permet pas une généralisation de nos résultats. En ce sens, il existe des limites sur le plan de la représentativité ; les résultats ne permettront pas d'illustrer l'ensemble des expériences des personnes qui s'impliquent dans les initiatives pour réduire la stigmatisation. De plus, il nous est nécessaire de tenir compte de notre posture d'analyste (étudiante de recherche en travail social, travailleuse sociale et personne en situation de handicap) qui est teintée de nos référents interprétatifs (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 239). Cette posture peut exercer une influence dans la sélection des données que nous jugeons pertinentes. En dépit de notre souci de rigueur et des efforts fournis sur ce plan, il nous faut souligner que nous en sommes à notre première expérience de recherche. En ce sens, sans nous discréditer, nous ne disposons pas des mêmes habiletés et réflexes que ceux acquis par les chercheurs chevronnés. Cette situation a pu avoir une incidence sur notre travail d'analyse et nos choix méthodologiques.

s'agit d'un projet de formation destiné aux personnes atteintes de troubles mentaux graves afin qu'elles puissent développer des reportages documentaires sur la maladie mentale. Les chercheurs font l'hypothèse que ces vidéos, qui mettront en scène des personnes vivant avec des troubles mentaux, réussiront à réduire la stigmatisation et à présenter une image plus positive de la maladie mentale. Ils chercheront en ce sens à mesurer l'impact de ces vidéos sur la population. Si les résultats s'avèrent positifs, ce processus de formation ayant fait l'objet de la recherche sera documenté et rendu accessible de façon à être utilisé à l'extérieur de la recherche. Plus d'informations sur cette recherche sont disponibles à l'adresse suivante : <http://www.douglas.qc.ca/page/recovery-research?&locale=en>

3.6 Les considérations éthiques

En date du 18 mars 2016, notre projet d'études a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche des projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPÉ) (voir l'annexe D). Nous avons suivi la formation en ligne de l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains : Formation en éthique de la recherche (EPTC2 : FER) et avons veillé à travailler en conformité avec les principes et règles qui y sont répertoriés. Nous nous sommes interrogée sur les avantages et les risques de la recherche pour les participants. Un premier avantage possible de la recherche pour les répondants était celui de contribuer à l'avancement des connaissances sur le sujet de l'implication des personnes ayant vécu des problèmes de santé mentale dans les initiatives pour réduire la stigmatisation. Cela pouvait aussi être une occasion pour ceux-ci de donner leur opinion sur leur expérience et d'en faire un bilan. Enfin, la participation à cette recherche leur donnait l'occasion de vivre des émotions positives liées, par exemple, à la reconnaissance de leur expertise et à la valorisation de leur parcours d'implication.

Le risque identifié pour les participants était celui de vivre un inconfort d'ordre émotif. L'exploration des motivations expliquant l'implication pouvait amener la personne à aborder des expériences plus difficiles ou sensibles. À cet effet, nous avons pris le soin de spécifier aux participants qu'ils étaient libres de répondre ou non aux questions qui leur étaient posées. Nous avons aussi établi un filet de sécurité autour de chaque répondant en leur remettant une liste de ressources afin de pouvoir recevoir du soutien au besoin. Les références ont été choisies de façon à ce que les participants puissent recevoir de l'assistance facilement et rapidement (ligne d'intervention et d'écoute, service d'accueil psychosocial du CLSC, centre de crise, groupes de défense de droits en santé mentale). Notons également que pour les participants de la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Mme Landry, coordonnatrice du ROBSM, a accepté que les participants puissent la contacter et qu'elle puisse au besoin les diriger vers des

organismes du regroupement. Enfin, un temps a été réservé en fin d'entrevue afin de demander à la personne comment elle se sentait. C'était le moment de regarder comment la personne allait sur le plan émotif et de rappeler la possibilité, au besoin, de faire appel aux ressources de soutien disponibles.

En tant qu'étudiante-chercheuse nous étions préoccupée de réduire autant que possible l'influence que pouvait avoir ce statut sur les participants. Ainsi, afin d'obtenir le consentement des répondants, nous avons procédé en deux temps. D'abord, lors de la prise de contact téléphonique, nous avons vérifié leur accord et leur intérêt à prendre part à l'étude. Nous leur présentions ensuite de façon vulgarisée la recherche de même que la nature de l'implication. À la suite de cela, si les participants acceptaient de nous rencontrer, nous prenions le soin de fixer la rencontre à quelques jours d'intervalle afin de donner l'opportunité aux personnes de se désister si elles changeaient d'avis. Dans un deuxième temps, lorsque nous avons rencontré les participants en face à face, nous avons procédé officiellement à l'obtention du consentement. Une dizaine de minutes au début de chaque entretien a été consacrée à la lecture du formulaire de consentement (voir l'annexe E). Une attention particulière a été accordée à la participation libre. Était alors mise en évidence la possibilité de se retirer du projet en tout temps. Nous avons également encouragé les participants à nous poser des questions et nous avons veillé à ce que leur consentement soit libre et éclairé. Les participants ont donné leur consentement par la signature d'un formulaire de consentement et ils ont conservé un exemplaire de ce document.

Les mesures nécessaires ont été prises en vue de protéger la confidentialité et les renseignements personnels des participants. Nous nous sommes engagée à respecter la confidentialité des informations recueillies dans l'ensemble des activités associées à cette recherche. Lors de la transcription des données, un pseudonyme a été utilisé pour chaque participant. Nous avons protégé les données informatiques par la création d'un mot de passe sur notre ordinateur, de même que sur le fichier contenant les noms et

coordonnées des participants. L'ensemble des mesures prises pour préserver la confidentialité des participants figure au formulaire de consentement (voir l'annexe E).

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats issus de l'analyse des entretiens réalisés avec les neuf participants de la recherche. Les résultats seront présentés selon les trois grandes sections de notre guide d'entretien, soit l'implication en santé mentale pour réduire la stigmatisation, les parcours vers l'implication et, enfin, les impacts et les constats observés au regard de cette implication.

4.1 L'implication en santé mentale

Nous nous attardons ici à l'implication en santé mentale de façon à mettre en contexte et à circonscrire l'action respective des participants. Tous les participants interrogés ont pris part à des initiatives ciblées dont le mandat était de réduire la stigmatisation, et ce, à raison de quelques fois par année. Les formes d'implication étaient diversifiées. Tous ont pris part à des initiatives organisées en collaboration avec des organismes communautaires. Il pouvait aussi arriver que les participants prennent la parole à titre individuel en dehors d'actions formelles. Les actions les plus communes étaient les activités de sensibilisation, telles que des présentations pour transmettre de l'information sur la maladie mentale ou encore des témoignages plus personnels. Lors des témoignages, les thèmes abordés par les participants étaient principalement l'histoire de vie, l'expérience de la maladie et du rétablissement, racontés sous la forme d'un récit. Ces actions s'inscrivaient par conséquent dans les stratégies dites de « contact » (Dorvil *et al.*, 2015; Stuart, 2003). L'implication des répondants avait aussi lieu au sein d'autres projets ayant également pour but de réduire les préjugés entretenus

envers la santé mentale (livres, journaux spécialisés, rapports d'activités, vidéo documentaire, prestations musicales, poésie, écriture, etc.).

Ces différentes initiatives prenaient part à la fois dans les organismes communautaires et dans la collectivité. Par exemple, des actions ont été menées par nos répondants dans des établissements d'enseignement, dans des milieux de travail et dans d'autres lieux publics. Quatre participants avaient également investi l'espace médiatique afin de parler de santé mentale. Ils ont pris la parole lors d'entrevues radio, télévisuelles et journalistiques. Signalons enfin la participation de deux répondants à des actions à caractère politique soit lors de manifestations et d'actions de revendications auprès des élus.

Deux de nos répondants, Michel et Martin, se distinguaient par une implication plus marquée. Michel peut être considéré comme un vétérane puisqu'il s'impliquait depuis 25 ans dans les milieux de santé mentale. Martin occupait diverses fonctions et il pouvait consacrer plus d'une vingtaine d'heures par semaine à ses différents mandats (patient partenaire au sein d'un établissement de soins et services en santé mentale, participation au comité d'usagers de cet établissement, participation et promotion de projets de recherche, animation de groupes d'entraide en santé mentale, etc.). Enfin, notons qu'au moment des entretiens, certains participants s'impliquaient en dehors d'activités spécifiquement liées à la santé mentale. Simone était rattachée à un groupe de recherche sur la pauvreté. Martin et Claudine œuvraient dans leurs quartiers respectifs. Cynthia siégeait au conseil d'administration d'un organisme communautaire en santé mentale et elle envisageait de faire du bénévolat dans un organisme de protection des animaux.

Tel qu'évoqué précédemment, en participant à des activités en vue de sensibiliser la population à la maladie mentale, les participants étaient amenés à partager qu'ils vivaient avec des problèmes de santé mentale. Se dévoiler dans un contexte social où

les maladies mentales sont stigmatisées était un facteur à prendre en compte. Dans l'extrait qui suit, Cynthia aborde le risque d'être l'objet de préjugés : « Puis aussi peut-être la peur des préjugés justement... parce que quand tu parles de ce que... quand tu témoignes... veut veut pas il y en a qui peuvent arriver puis dire *Ah bien là tu es de même !* ou... porter justement un jugement là-dessus. »

Plusieurs des répondants ont aussi évoqué la possibilité de se faire reconnaître ou d'être identifiés comme « malades mentaux » par la suite. Claudine précisait pour sa part choisir en quelles circonstances elle se dévoile et auprès de qui. Jérémie utilisait l'expression du « couteau à deux tranchants » pour illustrer à la fois les avantages et les inconvénients rattachés à l'utilisation du dévoilement. Il importe alors de ne pas minimiser l'existence de répercussions négatives inhérentes à l'utilisation du dévoilement en santé mentale (Corrigan et Rao, 2012).

4.2 Les parcours vers l'implication

Pour comprendre le cheminement vers l'implication de nos participants, nous avons analysé leurs parcours vers cette avenue. Nous débutons avec deux expériences qui étaient communes dans les parcours de vie de nos répondants, soit le vécu des problèmes de santé mentale et de la stigmatisation. Ensuite, nous présentons les facteurs s'étant révélés facilitateurs à l'implication. Il s'agit de l'atteinte d'un mieux-être et du rôle des organismes communautaires. Troisièmement, toujours dans l'objectif d'offrir une compréhension de l'implication et de cerner les facteurs qui peuvent l'expliquer, nous nous attardons aux motifs évoqués par les participants au regard de cette implication.

4.2.1 Les vécus de problèmes de santé mentale et de stigmatisation

La maladie mentale s'accompagne d'une « seconde maladie », soit le stigma qui lui est associé (Schulze et Angermeyer, 2003). Les expériences de santé mentale et de stigmatisation étaient des réalités qui ont été vécues de façon conjointe pour la majorité de nos répondants, et il s'agit de deux thèmes dont ils nous ont abondamment parlé. Les vécus de grandes souffrances et d'isolement étaient deux autres thèmes abordés par les participants. Puisque ces thèmes sont intimement liés aux deux premiers, ils feront aussi l'objet de cette section.

Tous les participants ont connu à un moment de leur vie le début de problèmes de santé mentale, principalement la psychose, la manie, la dépression et les difficultés relationnelles. La détresse, un mal-être ou des symptômes trop aigus de la maladie ont amené la majorité des participants à vivre des séjours d'hospitalisation en psychiatrie. Plus de la moitié des répondants ont posé des gestes suicidaires. Certains avaient fait un usage de drogues ou d'alcool, qu'ils jugeaient préjudiciable. En somme, à un moment de leur parcours, les participants ont rapporté une altération de leur fonctionnement social. Des difficultés en emploi, à l'école, dans les relations interpersonnelles et dans la sphère du logement ont été rapportées.

Bien c'est sûr moi je suis arrêtée depuis 2005, j'allais à l'école, mais là j'ai été arrêtée. J'ai fait une dépression puis là ça allait pas mieux, fait que là j'ai vu une psychiatre qui m'a diagnostiqué TPL [*trouble de personnalité limite*] puis là bien... c'est sûr je ne faisais plus rien chez nous... (Cynthia)

Sept participants ont mentionné avoir vécu personnellement de la stigmatisation au regard de leurs problèmes de santé mentale. Pascale et André se distinguaient du reste de l'échantillon en rapportant ne pas avoir fait personnellement l'objet de stigmatisation. Cependant, tous deux demeuraient exposés à la stigmatisation présente dans l'environnement social et ils étaient conscients des préjugés associés aux maladies

mentales. Sur ce point, rappelons que pour Schulze et Angermeyer (2003), l'image publique de la maladie mentale est une dimension de l'expérience de la stigmatisation.

4.2.1.1 Le vécu de grande souffrance et d'isolement

L'ensemble des participants a rapporté que l'arrivée de la maladie mentale dans leur vie a été une expérience empreinte de souffrance psychique et qu'elle a eu des répercussions négatives sur leur estime personnelle. Certains répondants ont témoigné des répercussions de la réception d'un diagnostic de trouble mental.

Bien je te dirais que moi là personnellement... c'est un petit peu comme le... si le ciel s'était écroulé sur ma tête les premières années j'ai vécu la problématique. Parce qu'un diagnostic de schizophrénie paranoïde à l'âge de 23 ans... bien c'est lourd à porter. (Michel)

« Quand qu'on a un diagnostic de maladie mentale là, c'est... on vient de l'étamper là. C'est extrêmement difficile à... ça... ça colle, ça colle sérieux là. » (André) Alain témoigne pour sa part d'une altération de l'image de soi secondaire à la réception de son diagnostic (Dorvil *et al.*, 2015). « À partir du moment que tu as ton diagnostic, que t'es malade mental, t'es schizophrène, toute ta perception de toi change, ton estime de soi tombe puis... tu commences à t'éloigner de tes amis puis tu t'isoles de plus en plus. » (Alain)

Autant les participants ont parlé de la maladie mentale qui, en soi, avait pu être éprouvante, autant ils ont témoigné de la souffrance psychique consécutive à la stigmatisation. Il était difficile de départager ce qui avait été le plus éprouvant. Pour certains, la stigmatisation était plus douloureuse que la maladie (Deegan, 1993). « [...] Mais je pense que la douleur c'est lorsque les gens me regardent puis on m'associe à... tu sais. » (Simone) Michel a également été affecté considérablement par la stigmatisation. « C'était vraiment terrible à vivre. C'était presque aussi terrible à vivre

que la maladie mentale elle-même. » (Michel) Quoi qu'il en soit, les participants avaient comme point commun d'avoir expérimenté de grandes souffrances à un moment de leur parcours. Ainsi, l'ensemble des participants a verbalisé avoir connu des périodes creuses.

Parce que j'ai été très négative avec la problématique, je me vomissais le cœur puis [...] Quand j'avais le mal d'être puis que je me douchais puis que l'eau me faisait mal tellement je n'allais pas bien, bien il était comme une fin, c'était terminé, il n'y avait plus d'espoir... (Claudine)

La perte d'espoir s'inscrivait alors dans cette souffrance psychique. Une autre source de souffrance significative identifiée par l'ensemble des répondants était l'isolement. Tout comme la souffrance psychique, l'isolement était également inhérent aux vécus de problèmes de santé mentale et de stigmatisation. Ainsi, certaines manifestations symptomatiques des maladies mentales ont pu expliquer en partie l'isolement. Selon le discours des répondants, au plus fort des symptômes de la maladie, une tendance au retrait était observée. Par exemple, Pascale décrit ce qui s'apparente à des symptômes dépressifs : « Avant ça j'ai passé quasiment huit-neuf ans couchée dans mon lit. Je ne voulais pas me lever. Il n'y avait rien pour me faire lever. » (Pascale) Martin parle d'un épisode de psychose où il était en retrait :

Moi quand j'ai tombé malade j'ai vécu un an dans le bois, dans une tente, avec pas d'électricité, pas d'eau. J'ai vécu un printemps, un été, un hiver... un automne puis un hiver au complet dans le bois, dans une tente avec mon chien puis, tu sais... je refusais de me mêler à la société. (Martin)

Enfin, quatre participants avaient dû laisser leur emploi lorsqu'ils étaient tombés malades, ce qui avait également contribué à une diminution des contacts sociaux.

L'isolement apparaissait toutefois plus largement causé par la stigmatisation. Ainsi, d'une part, comme nous le verrons dans la prochaine section, les participants ont pu se retrouver isolés en raison des rejets vécus dans les relations familiales,

interpersonnelles et sociales. D'autre part, il ressort que les participants ont pu s'imposer la solitude en vue de chercher à se protéger de la stigmatisation (Chronister *et al.*, 2013). « Au début, j'avais honte, je me cachais, je ne sortais pas de chez nous. » (Jérémie) La honte s'inscrit aussi, dans ce contexte, dans le vécu de souffrances psychiques. En somme, pour la majorité de nos répondants, à un moment de leur vie, les réseaux de soutien social se sont effrités jusqu'à devenir inexistantes pour certains. Pour mieux comprendre le cheminement de nos participants vers l'implication dans des initiatives pour réduire la stigmatisation des troubles mentaux, nous nous intéresserons plus en profondeur à leur vécu en cette matière.

4.2.2 La stigmatisation dans différents domaines du vécu

Les expériences de stigmatisation des participants de notre recherche étaient hétérogènes. Toutefois, la majorité des répondants avait expérimenté de la stigmatisation dans plusieurs des sphères de leur vie. Les répondants ont ainsi identifié différentes expériences où ils rapportaient avoir été interprétés en fonction de leur maladie ou réduits à cette étiquette. « Bien, c'est comme... tu as toujours le chapeau de quelqu'un qui est malade, quelqu'un que tu sais... *il est schizophrène, il entend des voix, il est pas normal là...* » (Martin) Nous présenterons maintenant les résultats par rapport aux préjugés sociaux, à la stigmatisation à l'intérieur des services de santé, aux relations interpersonnelles, aux prestations d'aide sociale et à l'accès à l'emploi.

4.2.2.1 Les préjugés sociaux

Tous les participants ont insisté sur l'existence de préjugés défavorables au sein de la population au regard des maladies mentales (Dorvil *et al.*, 2015). « On fausserait le diagnostic en disant que... c'est correct dans la société d'être atteint mentalement » (Claudine). Le discours des participants révèle qu'ils étaient conscients des

représentations sociales (Dorvil *et al.*, 2015; Giordana, 2010) et mythes (Thornicroft, 2006) véhiculés au sujet des personnes atteintes de troubles mentaux. « Tu sais, ils vont associer santé mentale à déficience. Puis c'est pas... ça c'est deux catégories... parce que... quand tu parles de santé mentale, ce n'est pas du monde déficient, là. » (Martin) « Parce qu'il y a beaucoup de préjugés qui tournent autour de ça parce que si on est handicapé mental on devrait être toute amorphe puis pas être capable de fonctionner. » (Claudine) Enfin, plusieurs participants ont parlé de la tendance qu'ils observaient de faire équivaloir la maladie mentale à la folie. « Les gens appellent ça comme ça la problématique mentale, même si on dit un grand mot, les gens c'est ce qui disent : *As-tu vu la folle ?* ou *As-tu vu le fou ?* » (Claudine)

Les participants ont également parlé des préjugés véhiculés spécifiquement au sein des médias. C'est principalement la propension à associer maladie mentale et dangerosité qui était rapportée (Whitley et Berry, 2013). « Les médias mettent beaucoup d'emphasis sur les problématiques en santé mentale. Parce que aussitôt qu'il y arrive un crime ou... un terroriste ou ces choses-là... les médias parlent immédiatement de maladie mentale. » (Michel) Jérémie s'exprimait plus spécifiquement sur l'image de la maladie au sein de la culture populaire (Corrigan, 1998).

T'avais tu écouté *L'Amour avec un grand A* de Janette Bertrand ? Dans les années 80. [...] C'est drôle parce que il y en avait un... Mario St-Amand il faisait le rôle d'un schizophrène. Puis là je me dis *criss il est fucké lui*, puis je me ramasse schizophrène. Donc dans cette dramatique-là, il y avait des préjugés. J'ai toujours su qu'il y avait des préjugés. (Jérémie)

4.2.2.2 Dans les services de santé

Trois répondants ont rapporté des expériences qui s'apparentaient à un vécu de stigmatisation au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Cynthia évoque une

situation où elle s'est sentie incomprise par rapport aux difficultés pour lesquelles elle consultait :

C'est comme... quand j'ai été hospitalisée au mois d'octobre... le médecin... je faisais beaucoup d'automutilation... parce que moi dans le fond je ne savais pas comment... je n'étais pas bien, mais je savais pas comment l'exprimer... mais... à l'hôpital lui il prenait ça pour de la manipulation... que je faisais ça juste pour attirer l'attention... mais c'est sûr que ce n'était pas ça, j'étais pas bien ! C'est juste que je n'arrivais pas à le dire... (Cynthia)

Les propos de Simone laissaient croire qu'elle était traitée différemment lorsqu'elle se présentait à l'hôpital pour des problèmes de santé physique. Elle était d'avis que son historique de consultation pour des problèmes de santé mentale expliquait cette situation.

Mais si j'y vais pour d'autres choses, les infirmières me regardent puis disent *Ah ! Elle, elle vient souvent*. Oui, mais j'ai dit pour ce problème-là par exemple non. Tu sais là. Fait que eux autres aussi !... me jugent, tu sais, j'ai tu le droit d'aller à l'hôpital, parce que c'est le seul qui est près, pour autre chose ? (Simone)

4.2.2.3 Sur le plan interpersonnel

La stigmatisation vécue par le biais des relations familiales et interpersonnelles est celle dont les répondants nous ont le plus parlé. Certaines des questions leur étant posées, des commentaires et des communications non verbales ont été identifiés comme stigmatisants par nos répondants. Les participants nous ont aussi parlé des réactions suscitées par l'annonce de leurs maladies et des répercussions s'ensuivant sur le plan relationnel (Whitley et Henwood, 2014). « Tu sais, y'en a carrément qui coupent contact, qui ne te parlent plus puis... c'est ça, c'est comme ça que j'ai aperçu. » (Martin) D'autre part, encore aujourd'hui, les troubles de santé mentale font l'objet d'un « déficit de crédibilité », ce qui n'est pas étranger à leur plus grande invisibilité (Dorvil *et al.*, 2015, p. 51). Sur ce point, Cynthia et Martin ont verbalisé une

incompréhension de leur entourage face à la maladie mentale et à ses répercussions. L'existence des problèmes de santé mentale était parfois questionnée. « Mon père ça s'est une autre histoire... lui par exemple pour lui... je ne suis pas TPL [*trouble de personnalité limite*], puis tu sais... je n'ai pas de problème fait que j'ai juste à me donner un petit coup de pied dans le cul puis toute va bien aller. » (Cynthia) Martin indiquait :

Bien c'est comme... je l'ai vu avec mes proches, ma parenté, même mes monocles, mes matantes... ils ne comprenaient pas c'était quoi la schizophrénie. Je disais que j'entendais des voix, ils ne comprenaient pas. Ils pensaient peut-être que j'étais paresseux, que je ne voulais pas travailler. Ça, c'est du côté de ma famille. (Martin)

Pour notre échantillon, la stigmatisation expérimentée au sein des relations familiales apparaissait particulièrement douloureuse. « Moi j'aurai toujours le premier regard de mon père quand j'ai rentré la première fois à l'hôpital... il est rentré, il m'a regardée puis il est retourné de bord, il n'était plus capable... fait que j'ai... tu sais le regard comme ça... » (Simone) Sept des répondants décrivaient des expériences s'apparentant à de la stigmatisation lors de contacts avec leur famille. « Même dans ma propre famille on me traitait de fou, on me disait que je ne pourrais plus jamais travailler... que je ne serais même plus capable de me laver tout seul, tu sais ces choses-là. » (Michel) Sur le plan des relations interpersonnelles, plusieurs participants ont aussi rapporté avoir été désignés comme fou ou folle. « Même des gens... je leur disais à mes amis puis ils me disaient *Salut le fou*. » (Jérémie) D'autres répondants soulignaient que la maladie mentale était un sujet tabou dans leur entourage. « C'est ça moi ma famille... tu sais je je... ils m'ont jamais écouté, ils ne m'ont jamais posé de questions vraiment. Tu sais, c'est tabou complètement ! » (Alain) Trois autres participants ont confié que lorsqu'ils ont abordé le sujet de leurs problèmes de santé mentale avec leur famille, certains de leurs proches leur ont indiqué ne pas souhaiter qu'ils en parlent. « Moi dans la famille

à mon père, ce que j'aime pas... je leur dis je suis schizophrène, sais-tu ce qu'ils ont dit ? « *On n'en parle pas [Jérémie], on n'en parle pas de ça.* » (Jérémie)

Pascale et André se distinguaient de l'échantillon en rapportant ne pas avoir fait l'objet de stigmatisation en milieu familial et dans leurs relations interpersonnelles. Soulignons toutefois que Jérémie et Cynthia témoignaient aussi d'une ouverture à l'égard des problèmes de santé mentale chez d'autres membres de leur famille.

Ils sont derrière moi tout le temps. J'ai un oncle que j'aime, c'est mon oncle préféré là, il me dit tout le temps... il m'encourage... *lâche pas*. Ils sont toute... c'est positif, très positif. Ils n'ont pas honte, ils ne disent pas admettons : *dit pas ça*. (Jérémie)

Cynthia partageait pour sa part que sa mère avait déjà été hospitalisée pour une dépression, un élément qui pourrait contribuer à expliquer une plus grande ouverture chez la famille du côté maternel. C'est aussi ce qu'évoquait André : « Fait que déjà la maladie mentale était déjà dans la famille. On a connu ça. Fait que quand est arrivé mon diagnostic de trouble bipolaire, bien je connaissais déjà la maladie mentale fait que je n'ai pas... senti la stigmatisation. » (André)

4.2.2.4 Au regard des prestations d'aide sociale

La stigmatisation rattachée à l'aide sociale constitue un thème que nous n'avions pas anticipé, mais dont les participants nous ont beaucoup parlé. Nous avons dû ajuster notre revue de littérature en conséquence. Ainsi, en plus de la stigmatisation vécue au regard de leurs troubles mentaux, plusieurs participants vivaient une stigmatisation partagée avec les prestataires de l'aide sociale (RRASMQ, 2016). Dans l'extrait suivant, Claudine décrit ce qui s'apparente pour elle à un cumul de situations de handicap. Elle souligne à ce titre qu'elle est confrontée à davantage d'expériences de rejet.

Puis de me retrouver sur l'aide sociale, parce que je suis assistée sociale faut le dire... bien tu te retrouves sur l'aide sociale qui est déjà un préjugé majeur dans la société, tu es rejeté moyennement dans société, pas toujours dans tous les cas, mais moyennement les assistés sociaux sont très rejetés dans la société. Tu as un handicap mental, c'est encore un autre préjugé. Tu as encore d'autres rejets, fait que il faut que tu vives ces rejets-là. (Claudine)

Cinq répondants ont rapporté qu'ils étaient autant et parfois davantage affectés par la stigmatisation entourant l'aide sociale que celle des problèmes de santé mentale. Les propos de Martin sont révélateurs sur ce point :

La question la plus embêtante c'est *qu'est-ce que tu fais dans la vie ?* Tu sais, bien souvent quand tu vas rencontrer quelqu'un de nouveau, c'est dans les premières trois questions qu'il va te poser, *qu'est-ce que tu fais dans la vie ?* Tu sais, tout le monde se définit par l'ouvrage qu'ils font, *je suis comptable, je suis avocat, je suis docteur* ces choses-là, mais, quand tu es en santé mentale *qu'est-ce tu fais dans la vie ?*, bien souvent... *je suis sur l'aide sociale, je prends mes médicaments, je suis en santé mentale*, mais c'est très... ça c'est très stigmatisant. (Martin)

Les participants ont mentionné qu'être sur l'aide sociale était éprouvant en raison de la stigmatisation existante envers les prestataires d'aide sociale, mais aussi de la précarité économique qui accompagne ce statut (McAll *et al.*, 2012). La pauvreté en soi pouvait être vécue comme une source de stigma (RRASMQ, McAll *et al.*, 2012; Ninacs, 2008; 2016).

Bien c'est que... c'est que moi je me sens tout le temps... j'ai tout le temps peur du regard des autres. Puis je suis tout le temps intimidé du fait que les personnes ils ont l'air en santé mentale, qui achètent... ils sont capables de se payer des épiceries, ils ont un char, des... des jobs, des enfants, des... responsabilités. Moi je me sens comme toute moins que tout ça... (Alain)

Les propos de plusieurs participants révélaient aussi qu'ils se sentaient obligés de justifier leur recours aux prestations d'aide sociale. André soulignait que certaines personnes ayant des problèmes de santé mentale n'ont pas les capacités de travailler et il expliquait pour sa part que la fatigue était une contrainte à l'emploi.

4.2.2.5 Un accès difficile à l'emploi

Les propos d'Alain et Martin indiquent clairement qu'ils se sentaient contraints d'être sur l'aide sociale, et ce malgré une croyance en leur capacité de réaliser des activités salariées.

C'est comme inacceptable pour moi avec le talent que j'ai puis les capacités intellectuelles que j'ai d'être sur le B.S. encore à mon âge. Fait que, j'accepterai jamais ! tu sais. Puis je vais sortir d'ici c'est clair mais c'est juste que c'est très long. (Alain)

Tout comme Alain, Martin verbalisait souhaiter s'affranchir de l'aide sociale et faisait valoir qu'il s'agissait d'une tâche difficile. Les propos de Martin illustraient toutefois précisément sa perception à l'effet que la divulgation des problèmes de santé mentale nuisait aux perspectives d'emploi.

Mais tu sais, quand tu appliques pour des jobs, puis tu dis que tu es schizophrène ou que t'as un problème de santé mentale, bien souvent ils ne t'engagent pas. Ils ne veulent pas quelqu'un qui a un problème de santé mentale. Tu sais, c'est discriminatoire. (Martin)

4.2.3 L'atteinte d'un mieux-être

Par l'exploration des vécus de problèmes de santé mentale et de stigmatisation des répondants de l'étude, nous avons pu prendre conscience des souffrances psychiques rattachées à ces expériences. Au regard de ces vécus, nos répondants avaient comme point commun d'être parvenus à l'atteinte d'un mieux-être. Ce mieux-être a contribué à créer des conditions propices au cheminement vers l'implication. Dans un premier temps nous présenterons les moyens que les participants ont mis en place pour mieux vivre avec les problèmes de santé mentale.

4.2.3.1 Stratégies et apprentissages pour faire face aux problèmes de santé mentale

Au contact avec les répondants, nous avons constaté qu'ils ont mis en place une variété de moyens afin de mieux vivre avec leurs problèmes de santé mentale. Des moyens de divers ordre ont été évoqués : l'ouverture à des soins et services de santé mentale, l'arrêt de la consommation de drogues ou d'alcool, le début d'une médication, l'amélioration de l'hygiène de vie et l'investissement progressif de la sphère occupationnelle. Divers types de suivis en santé mentale ont été identifiés comme aidants : l'hôpital de jour ; les suivis psychiatriques, psychologiques, en travail social ou communautaires ; les ateliers thérapeutiques et les groupes de soutien. Le système de santé a joué un rôle important au regard de la question du traitement de la maladie et il s'agit d'un aspect qui a eu une influence positive sur le bien-être de la majorité des répondants.

La question du rétablissement dépassait toutefois celle du traitement (Deegan, 1993) et venait mettre en scène les apprentissages et les stratégies qu'ont développés nos participants (Greacen et Jouet, 2012). « Malgré la médication il y a des patients qui continuent d'entendre des voix. » (Martin) « Si les psychiatres entendraient [sic.] des témoignages ou qu'ils verraient [sic.] les vécus. Ils verraient qu'il n'y a pas juste la médication qui est essentielle. » (Claudine) Pour Boevink (2012), les savoirs issus de l'expérience comprennent les connaissances qu'ont développées les personnes utilisatrices de services en santé mentale au regard de ce qui est aidant ou nuisible à leur rétablissement. À titre d'exemple, plusieurs participants ont parlé de leur capacité de s'auto-observer et de l'aptitude qu'ils avaient développée à demander de l'aide lorsque nécessaire.

Je me suis fait un coffre d'outils, une manière de parler, c'est comme... pour voir si je vais bien, parce que des fois la maladie est sournoise. [...] Bien c'est ça c'est... à c't'heure avec mon coffre d'outils j'essaie de... j'essaie de prévenir. Tu

sais je ne veux pas retomber malade, tomber en psychose puis c'est ça. [...] Je m'entoure de travailleuse sociale, mon psychiatre, mon psychothérapeute. Ici à [nom de l'organisme communautaire], les intervenants aussi ils sont là pour m'aider, ils font partie de mon coffre d'outils. [...] C'est toute des facteurs comme un exemple... si je ne fais pas mon lit pendant une couple de jours là, c'est signe que je vais moins bien, si j'oublie de prendre ma médication c'est signe que je vais moins bien, si je ne prends pas ma douche pendant une semaine c'est signe que je vais moins bien, si je dors mal, c'est signe que je vais moins bien. C'est toute comme... des, des alarmes qui me dit que [Martin], reprend-toi en main ou demande de l'aide, demande de l'aide, tu sais. (Martin)

Martin était alors en mesure d'identifier les signaux précurseurs d'une psychose et ses facteurs de protection (sa médication, être entouré, son coffre d'outils). Dans la même lignée, André témoignait qu'il avait appris à évaluer son humeur à l'aide d'une échelle détaillée. À chaque échelon se trouvait précisé des directives à prendre selon les manifestations symptomatiques qu'il attribuait à son trouble bipolaire.

Mais à -7 là ça... ça augmente là, la fatigue augmente, puis là c'est le mal-être qui embarque, le désespoir. Parce que là je perds contact avec la réalité, fait que qu'est-ce que je pense, c'est faux. Je pense que je suis un bon à rien puis que je ne m'en sortirai pas puis, ainsi de suite. Puis je n'ai pas envie de parler à personne. Puis je me renferme, puis là, l'anxiété, l'angoisse monte puis c'est extrêmement... le mal-être est extrêmement dur à vivre [...] quand je suis à -6 puis que ça ne revient pas, je marque faut demander de l'aide. (André)

Enfin, de façon plus isolée, Jérémie soulignait que sa mère l'avait soutenu dans son processus de rétablissement. « Ma mère m'a aidé beaucoup. Parce que ma mère elle m'a vu [...] Ma mère elle m'a réellement vu de l'extérieur. Moi j'étais comme... tu sais, il y avait un problème je ne voyais pas ce qu'il se passait, elle m'a aidé. » (Jérémie) Sans sous-estimer l'aide apportée par le système de santé et de services sociaux, pour notre échantillon, c'est l'utilisation des ressources de la communauté qui a joué un rôle déterminant dans l'atteinte d'un mieux-être et dans le cheminement vers l'implication en santé mentale. Soulignons à cet effet que pour plusieurs participants, c'est par l'entremise du réseau de la santé qu'ils ont été incités à fréquenter les ressources

communautaires. Afin de mieux comprendre leur cheminement vers l'implication, nous nous intéresserons plus en profondeur à l'apport des organismes communautaires.

4.2.4 Le rôle spécifique des organismes communautaires

Les organismes communautaires ont occupé une place significative dans l'ensemble des parcours de nos répondants et ils nous en ont parlé chaudement. En ce sens, il s'agissait d'un axe thématique majeur dans leur discours. Huit des participants fréquentaient des organismes communautaires sur une base régulière et, pour sept d'entre eux, il s'agissait d'organismes dédiés à la santé mentale. Un participant fréquentait un organisme de parrainage civique. Une dernière participante avait fréquenté activement une maison de quartier tout en conservant des liens avec un organisme d'aide aux assistés sociaux. Soulignons d'emblée la particularité qu'avaient les organismes communautaires d'être des lieux où tant les intervenants que les pairs avaient un rôle à jouer dans l'aide qui a été apportée. D'autre part, les organismes communautaires se démarquaient par un rôle plus marqué pour aider les participants à reprendre du pouvoir face à la stigmatisation.

Nous continuerons dans les sections qui suivent d'explicitier comment l'atteinte d'un mieux-être a ouvert la porte à l'implication. Ainsi, nous aborderons le rôle des organismes communautaires comme lieux d'accueil et de solidarité. Ensuite, nous observerons comment ils ont permis aux participants de créer des liens, de s'entraider et de se conscientiser. Enfin, nous terminerons avec leurs rôles pour aider les participants à se développer et à se renforcer, et pour faciliter le cheminement vers l'implication en santé mentale.

4.2.4.1 Lieu d'accueil et de solidarité

Nous avons vu que l'ensemble des participants a rapporté avoir connu des périodes difficiles sur le plan de leur santé mentale. De façon générale, les organismes communautaires ont joué un rôle important pour aider les participants à traverser ces moments et pour les aider à retrouver un équilibre. Les propos des participants témoignent qu'il existait au sein de ces milieux une solidarité sur le plan de l'intervention mais aussi entre les membres. « Oui, bien je dis tout le temps, ils ont fait ma fondation puis moi j'ai mis les murs de ma maison, tu sais là. » (Simone) « Parce que moi je dis [nom de l'organisme communautaire]... on... moi j'étais dans le trou, ils sont venus mettre une échelle de lumière dans le trou (*rires*) tu sais, avec des ailes, des lumières d'ailes puis ils m'ont aidée à sortir du trou... » (Pascale) Quand les réseaux de soutien social ont fait défaut, les organismes ont pu apporter un soutien alternatif. « Ça me... ça me formait une famille, une nouvelle famille, j'avais perdu ma famille fait que ça, s'est créé comme une famille... La famille du [nom de l'organisme communautaire]... une appartenance à un groupe. » (Claudine)

Les gens ont tout le temps cru en moi-même encore aujourd'hui puis... Ce que je n'ai pas de ma famille, bien je l'ai d'eux [...] Chacun d'eux, ou chacun de ces groupes-là bien... c'est là (*pointe vers son cœur, léger rire*) tu sais là. Tu sais ça a été ma famille, ça a été l'endroit où j'ai été tu sais je veux dire... C'est... ton lieu d'adoption que tu as choisi. Si la famille te veut pas ou ton entourage te veut pas [...] puis pour moi bien c'est la seule affaire qu'il y a. (Simone)

Les organismes communautaires étaient décrits comme des milieux inclusifs. Pour l'ensemble, les groupes communautaires représentaient des lieux exempts de stigmatisation. Cet aspect apparaissait étroitement lié à la présence des pairs. « Mais ça fait sortir de chez vous, ça fait voir d'autres personnes qui ont les mêmes problématiques que, que toi. Puis tu ne te sens pas jugé, tu te sens... tu te sens accepté... accueilli. Fait que c'est encourageant. » (Martin) De façon similaire, Pascale expliquait :

Ça m'apporte de l'amour parce que, écoute, on s'aime tout le monde là-dedans là, c'est le fun là puis il y a du respect ! Ça l'apporte le GROS respect de notre situation ! comment qu'on est... Il y a des grandes doses d'amour là-dedans là c'est vraiment le fun... de ressentir ça, ça fait un bien énorme là... pour mon moral, pour toute... ma vie ! Quand même elle s'est trouvée bien améliorée de cette place-là là quand même... (Pascale)

Enfin, Simone décrivait pour sa part un espace où elle pouvait être elle-même, et ce sans censure : « Puis on n'a pas de préjugés, bien en tout cas avec les centres que j'ai faite... on... je me suis jamais pointée puis... tu sais les gens m'ont acceptée telle que j'étais là, sans me demander... tu sais de vouloir changer ou d'arrêter de parler ou X. » (Simone)

4.2.4.2 Créer des liens

Comme nous avons commencé à le voir, les organismes communautaires permettaient aux participants de briser leur isolement et de disposer de soutien social : « Mais c'est grâce au centre de jour que... j'ai... j'ai sorti de chez nous. J'ai pas resté encabané chez nous. » (Martin) L'ensemble des participants a rapporté que la fréquentation des organismes communautaires leur a permis de tisser des liens sociaux et, pour plusieurs, de développer des relations d'amitié. « Tu sais, on est toute comme une famille là-dedans là, c'est vraiment le fun. Je suis passée de toute seule chez nous à 60 personnes qui sont... on est tous content de se voir là. C'est vraiment formidable là, c'est quelque chose ! » (Pascale) Reprendre des contacts sociaux s'est avéré un élément significatif pour améliorer le bien-être. « Parce que ça peut aider beaucoup de monde !... de savoir qu'il y a des activités, un lieu pour se rassembler, prendre un café, jaser, briser l'isolement. » (Alain) Claudine parle ici de l'importance pour elle des liens qu'elle a créés par l'entremise des organismes communautaires. « Ça fait penser à une maison, que je suis une maison puis c'est le ciment, les racines. Parce que j'ai perdu mes racines, c'est de refaire ces racines-là pour être groundée à l'intérieur de moi puis d'être capable

de fonctionner. » D'ailleurs, pour Claudine la présence de soutien social expliquait qu'elle se sente maintenant en mesure de s'impliquer.

J'en faisais pas avant parce que j'étais trop... comment je dirais ça?... *poquée*, on va dire le mot que le monde utilise... dans la vie là, j'étais trop *poquée*, j'étais trop... dans ma tête comme trop enfermée puis isolée, puis j'avais pas de réseau social comme aujourd'hui. (Claudine)

Enfin, pour André, briser l'isolement a eu un effet bénéfique sur la maladie lorsqu'il vivait un épisode dépressif.

Puis le [nom de l'organisme communautaire] pour moi ça a été une révélation parce que c'est un réseau social. Je ne pensais pas que c'était aussi important que ça. Parce que ça... j'étais dans l'isolement, puis là ça brise l'isolement puis c'est extrêmement important, puis ça m'a fait sortir de... de ma dépression. (André)

4.2.4.3 L'entraide et la conscientisation

Les organismes communautaires se sont révélés des lieux privilégiés pour les participants en vue de se conscientiser (Ninacs, 2008). Comme nous venons de le voir, la fréquentation des organismes communautaires a permis aux participants de sortir de leur solitude et d'être en contact avec des personnes vivant des difficultés similaires aux leurs. Par le fait même, les participants ont pu briser leur isolement face à l'expérience de la maladie et de la stigmatisation. En ce sens, les propos de Claudine illustrent le passage d'une conscience individuelle de ses difficultés vers une conscience collective (Ninacs, 2008).

C'est que je me suis sentie que je n'étais pas toute seule, qu'il n'y avait pas le... que il y avait d'autres personnes que moi qui avaient le même désespoir parce que dans les premières années que j'allais là, j'étais plus en désespoir que maintenant. Je me suis aperçue que j'avais un bagage de désespoir qui était vécu à travers les autres aussi là, qu'eux autres aussi avaient ça... Puis de voir que je n'étais pas la seule à avoir une problématique mentale, j'étais... ça m'isolait moins... (Claudine)

De façon similaire, des participants ont mentionné qu'ils ont pu être conscientisés au sujet de la problématique de la stigmatisation grâce à la fréquentation des organismes communautaires. En parlant de la stigmatisation, Cynthia évoque :

Bien je me rends compte qu'il y en a plus que je pensais. Justement, tu sais, j'en entends parler des fois des gens justement ici puis ouain tu sais *il est arrivé telle telle affaire* puis ouain... mais c'est sûr justement, tu sais, avant j'étais plus chez nous puis, tu sais, je ne connaissais pas grand monde à part ma famille puis mes amis proches... fait que, tu sais, je voyais plus ou moins... mais là, tu sais, c'est ça je me rends compte qu'il y en a quand même encore beaucoup. (Cynthia)

D'autre part, les organismes communautaires étaient dépeints par les participants comme des lieux où les membres pouvaient dialoguer et s'entraider.

Puis qu'est-ce qui est le fun avec le [nom de l'organisme communautaire] c'est qu'on parle des vraies affaires quand qu'on se parle. Puis ça arrive assez souvent, comme on s'assoit autour d'une table, puis qu'on va se mettre à parler de nos problèmes, nos solutions, nos forces. Puis là c'est vraiment enrichissant... (André)

Ces propos illustrent ainsi l'apport spécifique de l'aide offerte par les pairs (Chronister *et al.*, 2013) et du groupe comme lieu privilégié pour le développement de la conscience critique (Ninacs, 2008).

4.2.4.4 Se développer et se renforcer

Pour l'ensemble des participants, la trajectoire vers l'implication a été évolutive et impliquait un travail sur soi. Rappelons sur ce point que l'estime de soi des participants a été affectée par l'expérience de la maladie et de la stigmatisation. Les organismes communautaires ont pu aider les répondants à reprendre confiance en leurs capacités, comme en témoigne Alain :

Bien en fait oui [prénom de l'intervenante] du [nom de l'organisme communautaire] elle m'a dit de ne pas me sous-estimer puis elle l'a... elle l'a reconnu que j'avais de la graine de conférencier, que je l'avais. Puis d'avoir le support, des compliments, des pensées positives, des commentaires positifs de... de... des gens qui m'entourent bien ça... ça me fait grandir. (Alain)

Les activités ont été une première porte d'entrée pour le début de la fréquentation des organismes communautaires. « Ça, c'est un cheminement. Ça a commencé par des activités puis ça continue tout le temps. » (Jérémie) « Il y avait des ateliers d'arts fait que j'ai commencé à venir ici une fois de temps en temps. » (Cynthia) Martin parle ici des centres de jour en santé mentale :

Moi au début j'ai fait des formations en confiance en soi, ou estime de soi, puis j'ai fait comme du badminton, du cardio, ces choses-là [...] Puis... c'est ça te donne le goût de, tu sais... un moment donné tu en fais puis ça... tu sais, tu as le goût d'en faire plus. Tu sais... ça commence tranquillement. Je vois c'est une courbe qui part tranquillement, mais avec le temps ça monte... (Martin)

De plus, Martin explique le rôle que peuvent jouer les activités pour favoriser un cheminement sur le plan personnel. En ce sens, les activités procuraient aussi une forme de soutien. « Il y a des paquets d'activités que ça peut... ça aide la personne... tu sais à plus se dévoiler, il rencontre d'autres personnes qui sont semblables à lui, qui racontent leur histoire, puis tu sais... » (Martin) Pour Jérémie, Pascale et Cynthia, c'est un programme d'employabilité prenant place au sein d'organismes communautaires qui a été déterminant dans leur rétablissement et conséquemment dans leur cheminement vers l'implication. « C'est vraiment un tremplin, c'est comme entre l'aide sociale et puis le vrai travail. C'est ça le [nom de l'organisme communautaire], tout est parti de là. » (Jérémie)

Puis aussi quand j'ai commencé le PAAS-Action²⁰, tu sais ce n'était pas 20 heures/semaine tout de suite en partant! C'était, tu sais... ça augmentait graduellement [...] Puis quand j'ai commencé ici aussi j'avais vraiment... tu sais, aussitôt que je faisais quelque chose de pas correct je me mettais à pleurer ou si j'avais de la misère à comprendre de quoi puis il fallait quelle me le réexplique [...] fait que c'est... j'étais contente d'avoir le PAAS-Action parce que sinon je ne me serais pas trop vu dans [rires]... dans un travail ordinaire... (Cynthia)

Les propos de Cynthia témoignent qu'elle a pu évoluer et se développer sur le plan personnel. C'est aussi ce qu'une responsable de l'organisme communautaire lui a dit : « Elle dit : " moi j'ai pas la même [Cynthia] pantoute de quand que elle est arrivée, elle a plus confiance, elle, tu sais... elle prend plus d'initiatives." » (Cynthia) En somme, les organismes communautaires ont permis aux participants de renforcer leur estime personnelle et la confiance en leurs compétences. En ce sens, les pratiques d'intervention ayant cours dans ces milieux correspondaient aux principes d'une intervention pour soutenir l'*empowerment* (Ninacs, 2008).

4.2.4.5 Un tremplin vers l'implication

Les organismes communautaires permettaient de rencontrer des pairs. Cinq participants ont mentionné que ce sont des pairs qui les ont influencés à amorcer leur implication en santé mentale.

Bien c'est sûr que, tu sais, j'en ai déjà vu, tu sais... tu sais... je voyais déjà des gens, tu sais, des fois que soit à la TV ou même que des fois il y a des conférences avec des témoignages puis j'y allais puis, tu sais, j'aimais ça... puis je me disais *Ah j'aimerais ça moi aussi* puis... mais je ne savais comme pas trop comment puis toute... (Cynthia)

²⁰ Le programme PASS-Action fait partie des programmes d'aide et d'accompagnement social (PAAS) du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale du Québec. Plus d'informations sur ce programme sont disponibles à l'adresse suivante : http://www.emploi.quebec.gouv.qc.ca/guide_mesures_services/05_Mesures_progr_Emploi_Quebec/05_13_PAAS_Action/5_13_1_PAAS_Action/Guide_PAAS_Action.pdf

Dans le cas de Jérémie, il s'agit d'une rencontre avec un pair lors d'une présence à un groupe de soutien qui a semé dans son esprit l'idée de s'impliquer.

Je suis allé là, c'était les jeudis, puis j'étais nerveux. Je vas... on était cinq-six schizos, puis l'animateur me dit, *Bonjour Jérémie, comment ça va ?* J'ai dit tu n'es pas schizo puis il me dit *Oui, comme toi.* Je dis *Mais t'es heureux ?* Il me dit *On peut être heureux.* Fait que ça a parti de là. [...] Ça a été mon premier modèle. Ça a été positif, je me suis dit *Ah ! Bien j'aimerais ça faire ça.* Dans le fond ça date de là... si j'ai à répondre... il y a une insouciance, mais ça date de là aussi je me suis dit *Ah j'aimerais ça m'impliquer,* mais peut-être... parce que je ne savais pas comment le faire. (Jérémie)

Ces propos illustrent également comment les pairs, avec leur vécu, peuvent aider d'autres personnes à se rétablir (Slade *et al.*, 2014).

D'autre part, les propos des participants montrent que les organismes communautaires étaient des lieux où l'implication était encouragée. Ce faisant, les organismes communautaires sont devenus des milieux d'implication ou un tremplin vers d'autres lieux d'implication. Les organismes communautaires étaient des endroits où chacun pouvait s'impliquer selon ses forces et intérêts. Par exemple, Alain a débuté ses activités avec un organisme lui ayant prêté une scène où il a pu interpréter ses chansons. Les intervenants communautaires agissaient alors comme des agents facilitateurs de l'implication. Aussi, les participants ont rapporté que les intervenants les informaient des lieux et des opportunités d'implication possibles. Les participants et intervenants communautaires travaillaient alors en collaboration.

Il se dégage toutefois des propos des répondants que les intervenants communautaires approchaient des personnes étant parvenues à un rétablissement. « On a toute touché le fond un moment donné puis on s'est relevé parce que... c'est ça on est rendu là » (Pascale). Ceci fait écho aux écrits de Boevink (2012, p. 88) :

Chacun de ceux qui ont vécu de la détresse humaine sévère et de longue durée a sa propre histoire, et celle-ci est singulière. Elle inclut le sens qu'il donne à ses problèmes et les stratégies qu'il a élaborées pour les résoudre. Voilà ce qu'on appelle la connaissance tirée de l'expérience personnelle.

En continuité avec les propos de Pascale, Simone témoignait de son parcours et de ce qui s'apparente aux savoirs expérientiels qu'elle a su développer au cours de celui-ci.

Tu sais c'est comme un dépassement de soi que j'avais pas avant. Je ne suis pas sûre que au début de ma maladie je l'aurais fait, tu sais là, mais... au cours de nombreuses années, moi je finis par me comprendre... dans toutes les... les symptômes. Il y en a qui ont été éliminés, il y en a qui restent et puis... c'est ça, j'apprends à me connaître. (Simone)

Enfin, l'utilisation des savoirs expérientiels se retrouve aussi dans les propos de Claudine, lorsqu'elle fait référence au « bagage » dont elle dispose. « Aussi il y a une question de compétences... d'estime de soi puis d'être assez armée pour le faire... d'avoir assez de bagages pour bouger à faire qu'est-ce que moi je fais que les autres font pas. Il y a ça aussi... » (Claudine) De plus, les propos de Claudine illustrent une reprise de pouvoir. Elle apparait ainsi, pour reprendre les mots de Ninacs (2008), « fortifiée »; elle utilise ses compétences et elle dispose de suffisamment d'estime d'elle-même pour être en mesure d'agir.

C'est dans ce contexte que, lorsque certains participants ont été approchés pour s'impliquer, une ouverture et une disposition à l'implication étaient présentes. « Fait que quand ils m'ont approchée le [nom de l'organisme communautaire] pour le faire j'ai dit : *Ah bien oui je vais l'essayer.* » (Cynthia) Enfin, notons qu'il ressortait que les intervenants communautaires étaient également disponibles pour soutenir la personne au cours de l'implication, par exemple en offrant une aide pour la préparation ou en étant présents sur les lieux de l'évènement. Notons toutefois que le cheminement vers l'implication de Michel différait du reste de l'échantillon. Comme nous l'avons mentionné, Michel est le vétéran du groupe en termes d'implication en santé mentale.

Puis en 1990, bien c'est ça, j'avais décidé de... j'avais atteint beaucoup de résilience puis je m'étais décidé à faire quelque chose là pour la maladie mentale, puis c'est là que... j'ai fait des démarches pour fonder un regroupement d'entraide en santé mentale comme qui existe dans la plupart des villes.

Ce faisant, Michel indiquait pour sa part ne pas avoir eu de modèle ni avoir été encouragé à s'impliquer au début de son parcours. Il était en ce sens davantage autodidacte dans son cheminement.

4.2.5 Les motivations des participants au regard de l'implication en santé mentale

Au cours de notre travail de thématisation, nous avons constaté que les expériences de vie et les motifs mentionnés par nos participants au regard de leur implication étaient intimement liés. D'autre part, nous nous sommes aussi aperçue que les motifs des participants sont désormais teintés de l'ensemble du cheminement réalisé au travers de ces expériences d'implication. Nous présenterons maintenant à la fois les motivations originelles et celles qui se sont développées en cours de route. Nous aborderons successivement la motivation d'agir pour soi, le développement de motivations altruistes, le souhait de changer le visage de la maladie et enfin une demande d'inclusion.

4.2.5.1 Le faire pour soi

Il appert que la majorité des participants se sont dans un premier temps impliqués en vue de pouvoir améliorer leur propre situation. L'implication prenait dans ce contexte une signification plus personnelle. Le fait de vivre soi-même avec des problèmes de santé mentale était la principale raison évoquée par tous les participants pour expliquer leur implication.

Vu que je vis avec puis moi ça ne s'en ira pas là... fait que... je me battrais tout le temps, toute ma vie pour ça [...] Bien c'est parce que j'en fais partie... tu sais là... probablement si j'aurais pas été touchée, je l'aurais pas eu... peut-être que [...] fait que oui il y a certaines causes qui nous touchent ! De près ou de loin, des gens qu'on a aimés ou X puis, tu sais, on va embarquer, mais... il faut que ça nous touche à quelque part [...] (Simone)

L'expérience personnelle de la maladie mentale amenait ainsi les participants à se sentir concernés par ce sujet et expliquait leur mobilisation. « Ah... bien... je vis avec un problème de santé mentale puis moi ça me touche directement. » (Martin) De façon similaire, le vécu de stigmatisation expliquait aussi l'implication. « Mais j'ai vécu beaucoup de choses, j'ai vécu du rejet, j'ai vécu, tu sais... ma famille me regarde même pas. [...] Fait que tu sais... c'est mon combat à moi, c'est ma chose à moi. » (Simone)

Puis je m'apercevais aussi là que je prenais sur mes épaules souvent des préjugés qui ne m'allaient pas du tout... et puis ça me stigmatisait beaucoup et puis que ça me faisait rechuter souvent. J'ai eu souvent des rechutes à cause de la stigmatisation parce que j'en venais à prendre la même idée que les personnes que j'étais un fou puis... dans ma perspective à moi je n'étais pas un fou même si... tu sais j'avais... j'avais comme le goût de... vraiment dire au monde qu'est-ce que c'était la maladie mentale. (Michel)

De façon singulière, l'implication d'Alain était directement reliée à son insatisfaction des soins et services offerts en santé mentale.

Comme je vous ai dit tantôt là... parler du... de comment que... les... les... psychiatres... ils ne laissent pas grand chance à... au patient de son point de vue. Puis oui c'est ça je me sens vraiment... ça, c'est sûr et certain que je trouve que ça n'a pas de bon sens, puis ça je vais le dire, parce que pour que les choses changent il faut que les gens en entendent parler. (Alain)

Enfin, au regard de leur vécu de souffrances psychiques, certains participants ont ressenti un besoin impératif de raconter leurs histoires. « Non, c'était un besoin que j'avais de parler... de m'extirper, de... de toute sortir ce que j'avais dans les tripes, ça a été plus un besoin primaire que j'ai suivi. » (Claudine) Un besoin d'expliquer les

difficultés qu'il rencontrait a aussi été rapporté par Alain qui, tout comme Claudine, avait mentionné une impossibilité de s'exprimer au sein de son milieu familial.

4.2.5.2 De soi aux autres

En plus de leur conscience individuelle de leurs difficultés, les participants en sont venus à développer une conscience collective des difficultés qu'ils rencontraient (Ninacs, 2008). Lorsque nous avons interviewé les répondants, la présence de valeurs altruistes et le développement d'une solidarité (Ninacs, 2008) envers les pairs se dégagent aussi de leurs propos. « Bien j'aime... j'aime la cause justement, tu sais, ça me tient à cœur parce que aussi c'est sûr que je le vis... puis je veux aider le plus de monde que je peux... [...] On dirait que plus ça va, plus j'essaie justement de défendre cette cause-là... » (Cynthia) Au moment de nos entrevues, les motivations de nature altruiste apparaissaient plus marquées chez nos répondants. Ainsi, en plus de permettre d'agir en son nom, l'implication devenait quelque chose qui pouvait bénéficier à autrui. L'utilisation du « nous » en était une illustration.

On essaie de déstigmatiser, on essaie de... d'ouvrir les portes, les portes qui sont fermées, sont... qui nous ferment devant nous. On essaie de les ouvrir puis tu sais... En tout cas on essaie de rendre la santé mentale plus ouvert puis... tu sais... pour que les autres personnes en arrière de nous autres, que le trajet soit plus facile... tu sais. (Martin)

Il y en a des jeunes dans la vingtaine là qui veulent travailler, mais parce qu'ils ont une maladie mentale le gouvernement veulent pas nous aider... veulent pas les aider non plus fait que... c'est ça c'est battre les préjugés, puis je vais me battre tant que j'aurai encore un espoir puis que je serai capable de le faire, que ce soit de n'importe quelle façon... en étant dans des projets. (Simone)

En mettant en cause l'organisation de la société, ces propos illustrent également la présence d'une conscience politique chez ces répondants au sens où l'entend Ninacs (2008).

Le désir d'aider était une aspiration portée par tous les participants de notre échantillon. Pour certains, comme Michel, cela s'apparentait à une vocation : « Je m'étais promis d'être une main d'encouragement pour ceux qui vivaient les mêmes problèmes que moi... » La propension à aider pouvait aussi représenter une façon de rendre aux autres l'aide reçue. Lors de notre premier contact téléphonique avec Pascale, elle nous avait indiqué qu'il lui faisait plaisir de participer à la recherche en expliquant qu'elle avait reçu beaucoup d'aide durant son parcours. Les propos de Cynthia se rapprochaient de ceux de Pascale lorsqu'elle parlait de l'organisme communautaire où elle réalisait une mesure d'employabilité :

Mais je ne sais pas, connaître les autres ici, connaître c'est quoi, on dirait que là j'aurais envie que tout le monde sache à [nom de sa ville] qu'on existe [...] Puis justement ils m'ont tellement aidée cette dernière année que, tu sais, que j'aurais envie qu'ils aident autant d'autres personnes que moi là. Tu sais, je le sais qu'il y en a qui sont chez eux puis que... (Cynthia)

Nous comprenons alors que, de par leur conscience collective des difficultés vécues par les personnes atteintes de troubles mentaux, les participants devenaient solidaires de leurs pairs.

Les gens qui étaient là disaient la même affaire, tu sais que la famille les regardait pas de la même façon puis... ou il y en a qui avaient carrément coupé le lien, il y en a un qui était de [nom d'une ville] puis... il est arrivé ici avec rien puis sa famille voulait plus rien savoir... puis je me dis... tu sais... *Voyons donc!* (Simone)

Bien c'est souvent ça qui arrive, hein, souvent les personnes en santé mentale quand ils réussissent à... quand ils en arrivent un peu au rétablissement ils ont envie de... d'aider d'autres personnes qui étaient comme eux. Donc ça, c'est tout à fait naturel là, je pense, là. (Alain)

Le développement de cette conscience collective expliquait également que les participants étaient sensibilisés à la prévalence des maladies mentales. « Parce que je

trouve que c'est important... parce que tout le monde peut être malade, ça peut frapper tout le monde ! » (Pascale)

Fait que tu sais, c'est pour... tu sais. Ça touche une personne sur cinq, ça touche bien du monde. Comme dans un autobus qui est bien plein là, sur 40 personnes dans l'autobus, il y en a 8 qui sont... qui ont un problème de santé mentale, c'est beaucoup ! Fait que ça touche beaucoup de gens. (Martin)

D'autre part, de nombreux participants ont souligné s'impliquer pour leurs pairs qui, pour différentes raisons, n'étaient pas en mesure de le faire. « Dans le fond je fais ça pour aider d'autres personnes, mes semblables, ceux qui sont comme moi, qui ont un... une problématique, mais qui ne sont pas capables d'aller devant les gens. » (Martin) Soulignons enfin qu'au moment des entrevues, deux de nos participants étaient en démarches pour devenir des pairs aidants certifiés, ce qui traduisait également un intérêt envers la possibilité d'agir pour aider les autres.

4.2.5.3 « Ça vaut la peine de changer le visage de la maladie mentale au public. » (Martin)

Les mots utilisés par Martin à propos de l'importance de changer le visage de la maladie agissaient comme un leitmotiv. Ils ralliaient les propos des répondants et traduisaient le motif principal de l'implication. Déstigmatiser, démystifier ou dédramatiser les maladies mentales étaient des termes utilisés par l'ensemble des répondants pour nous parler des buts qu'ils cherchaient à atteindre avec leur implication.

Comme je te disais ce que je veux, c'est vraiment dédramatiser ça. Parce que c'est comme : *Ah oui moi je suis schizophrène paranoïde*. Quand je dis ça au monde, ils partent en courant puis ça même s'ils disent qu'ils n'ont pas de préjugés ce n'est pas vrai. Je veux... c'est ça que je veux enlever. (Jérémie)

« Sauf que la maladie mentale, même si on en parle à la télé... c'est pas assez ! Tu sais là, il faut changer la mentalité des gens. » (Simone) Le souhait commun était alors de transmettre une image de la maladie plus conforme à la réalité. Pour la majorité de nos répondants, ce souhait était aussi en lien avec les expériences de stigmatisation.

Parce que je trouvais que c'était trop tabou la maladie mentale. Parce que les gens nous traitaient de fous, il nous pointaient presque... du doigt [...] *Parlez-leur pas, c'est des fous puis... c'est des malades puis... sont dangereux* puis tout ça fait que moi j'avais le goût de démystifier la maladie. Moi je n'avais jamais fait aucun geste agressif là qui avait mis en danger la vie de quelqu'un ou quoi que ce soit. [...] J'arrivais quand même à contrôler un très bon jugement malgré les hallucinations puis malgré les angoisses puis tout ça... Puis je me sentais stigmatisé par ça parce que je n'osais pas rien faire, au début... parce que je me disais, je vais être jugé immédiatement. (Michel)

En continuité, Claudine avait personnalisé son témoignage en se référant à son propre vécu :

Puis je démystifie le mot « fou/folle », la folie, parce qu'il y a beaucoup de préjugés sur ce mot-là [...] puis je me suis déjà fait traiter de folle fait que ça m'a marquée et puis je n'ai pas aimé ça. Fait que moi les préjugés ça part de là, de se faire traiter de folle parmi les gens ou dans des réunions que j'allais quelqu'un m'a déjà dit *Ah toi t'es folle*, mais pas en blaguant, elle était sérieuse. (Claudine)

En rétrospective, il se dégageait des propos des participants qu'en réaction à une image de la maladie mentale dans laquelle les participants ne se reconnaissaient pas, un désir d'agir pour sensibiliser la population aux maladies mentales était présent.

4.2.5.4 Une demande d'inclusion : « Dans le fond on est comme tout le monde là, on n'a pas d'étiquette. » (Simone)

En plus d'un changement de regard sur les maladies mentales, des transformations étaient espérées quant au traitement réservé aux personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. « On ne veut pas nous voir, mais pourtant on est pas des démons là ! »

(Simone) Il transparaissait des propos de l'ensemble des participants une volonté d'être pris en compte et de contrer l'exclusion. « Bien les personnes handicapées physiques, les personnes handicapées mentales ils ont leur place dans la société. Il ne faut pas les rejeter... » (Claudine)

Bien qu'il apparaissait nécessaire pour les participants de sensibiliser la population aux maladies mentales, il ne s'agissait pas de revendiquer un traitement spécial. Les répondants ont souligné qu'ils étaient des personnes comme d'autres. Un désir d'être vu ou d'exister pour ce qu'ils sont en dehors de la maladie se reflétait d'ailleurs chez l'ensemble des participants. « Ça te définit pas totalement comme personne. » (Alain)
De façon similaire, Claudine racontait un moment où elle a pris la parole lors d'un évènement public.

Puis j'ai dit quelque chose, j'étais pas supposée de dire de quoi, un moment donné je me suis levée puis j'ai dit : Écoutez... moi je suis une personne, je suis pas une maladie mentale puis en plus j'ai une famille puis j'ai des petits-enfants... puis on a le droit de vivre. J'ai dit quelque chose qui ressemblait à ça là fait que... (Claudine)

Cet extrait, en plus de nous donner accès aux motivations de Claudine, témoigne aussi de sa capacité à exprimer son point de vue (Ninacs, 2008) et fait état du développement de son pouvoir d'agir. Le désir d'inclusion impliquait aussi une reconnaissance de la contribution sociale des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. « La majorité des gens disent *qu'ils contribuent pas à la société, ils sont un fardeau pour la société*, mais c'est le contraire là... Faut pas s'attaquer à ces gens-là. » (Martin)
D'ailleurs, notons que nos entretiens recèlent une multitude de données où les participants nous parlent de leurs multiples rôles sociaux et réalisations. Ces données témoignent en ce sens d'une importance pour les participants de montrer qui ils sont réellement, et ce possiblement en réponse aux préjugés dont ils font l'objet.

4.3 Les impacts et les constats au regard de l'implication

Nous présenterons maintenant les impacts et les constats qu'ont identifiés les répondants au sujet de leur implication. Cela permettra par la même occasion de documenter les répercussions de l'implication des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale dans les initiatives visant à réduire la stigmatisation. Nous présenterons d'abord les impacts et les constats qu'ont identifiés les participants sur le plan social, et nous terminerons avec ceux observés sur le plan personnel.

4.3.1 Des impacts sociaux difficiles à évaluer

D'abord, mentionnons que la portée de leur action était difficile à évaluer pour les répondants.

C'est dur à juger parce que il n'y a pas vraiment des personnes qui sont venues me voir... mais il y a eu quelques personnes qui ont dit *Ah je t'ai vu à la télévision, tu m'as changé la vue sur [...]*, mais... tu sais, je ne me fais pas accoster dans la rue pour me faire dire *Ah je t'ai vu à la télé, tu sais...* (Martin)

Pascale indiquait à ce propos : « Mais pour la santé mentale je ne sais pas, si ça change quelque chose ! (*rires*) [...] pour ceux qui assistent aux témoignages, à part de ça je n'en ai pas écho en nulle part là. » Nous croyons que la difficulté à mesurer ces impacts peut s'expliquer par le fait qu'il s'agissait d'impacts espérés à long terme. Les participants jugeaient que les actions étaient à poursuivre. « Mais malgré que dans la société... il y en a encore beaucoup, il y a encore beaucoup de préjugés... beaucoup... beaucoup de démystification à faire. » (Michel) « Moi c'est comme genre une goutte dans l'océan. » (Jéréemie) En dépit de ce qui précède, les participants avaient tout de même remarqué certains impacts concrets de leurs actions.

4.3.2 Contribuer à réduire la stigmatisation des troubles mentaux

Comme nous l'avons vu, les participants étaient motivés à sensibiliser la population aux maladies mentales au vécu des personnes vivant avec un trouble de santé mentale. Leurs propos illustraient que cette sensibilisation pouvait contribuer à réduire la stigmatisation. « C'est sûr que on... avec la démystification qu'on fait souvent par des témoignages ces choses-là, on arrive à... un petit peu plus alléger la stigmatisation. » (Michel) « Tu sais, quand je fais, on fait des témoignages devant une classe [...] bien là ça s'en va dans les familles, ça va dans les amis, ils en parlent puis tout ça, puis ça fait de la déstigmatisation plus... à plus grande échelle. » (André) L'utilisation du dévoilement s'avérait particulièrement efficace. En ayant vécu eux-mêmes la maladie mentale, les participants avaient la possibilité de témoigner de cette expérience d'une façon personnifiée.

Ben le fait de l'avoir vécu puis... tu sais, d'appuyer ça... tu sais, un médecin qui l'explique, tu sais, c'est... c'est de la théorie je te dirais tandis que quelqu'un qui l'a vécu c'est plus de la pratique. C'est comme si tu mettais un exemple sur de la théorie. (Cynthia)

D'autre part, ces propos de Cynthia font écho à la notion d'expertise expérientielle dont parle Le Bossé (2016a). Il écrit : « [...] cette connaissance est unique, car elle est l'apanage des personnes qui expérimentent quotidiennement la situation qui pose problème. Aucun diplôme, aucune expérience décontextualisée ne peuvent remplacer cette connaissance » (*Ibid.*, p. 138).

Selon les participants, leur implication pouvait contribuer à ce que la population aie une meilleure compréhension des problèmes de santé mentale. « Mais les gens avaient une tout autre optique après les témoignages là que je faisais là puis tout ça, parce que... ils voyaient vraiment le... le vrai côté-là, de la maladie mentale là comme telle. » (Michel) De façon similaire, Pascale mentionnait :

À toutes les fois que je fais un témoignage il y en a qui viennent me dire *Hey, ça m'éclaire...* puis ça, c'est le gros avantage. [...] Pas toute la gang là ! Mais trois-quatre de la gang là, tu sais, à chaque gang que je fais. Je me dis *Tabarnouche ! Ça va finir par être bon là !* (Pascale)

Le fait de véhiculer une image positive d'une personne vivant avec des problèmes de santé mentale est fort probablement un des impacts sociaux les plus intéressants de l'implication des participants. « Je me dis plus qu'on en parle plus que le monde... puis que ce soit moi qui en parle, tu sais ! Je... je suis une femme ben en tout cas comme tout le monde, tu sais ! » (Pascale) « Tu sais, souvent les personnes, quand j'arrive là, ils me disent les étudiants... *On pensait que tu étais un professeur, on pensait pas que tu étais... tu sais, malade.* » (Jérémie) En parlant d'eux-mêmes et de leur histoire personnelle, les participants pouvaient ainsi contribuer à sensibiliser la population à la maladie mentale. « Ça les sensibilise beaucoup... beaucoup parce qu'ils voient au travers de quoi j'ai passé. » (André) « Les gens prennent conscience... moi je suis une fille ordinaire là !, puis j'ai été frappée par ça, la maladie... mentale, à 40 ans ! Avant je faisais ma petite vie tranquille avec mes enfants comme toute là. » (Pascale)

4.3.3 Encourager les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et leurs proches

Les expériences des participants étaient une source de savoir et d'enseignement qui devenaient utiles à d'autres. « Je me dis à moi-même que je suis... carriériste de profession dans le mental (*rires*). » (Claudine) Boevink (2012) fait valoir que, lorsque les personnes vivant avec des troubles psychiques sont en mesure de transmettre leurs savoirs à d'autres, ils sont alors des « experts d'expérience ». Elle écrit :

Cette expertise est essentielle au rétablissement des personnes étiquetées « malades mentales ». Sur un plan individuel, elle aide à doter d'*empowerment* les autres personnes en souffrance, dans la quête de leurs propres forces. Au

niveau institutionnel, cette expertise ouvre la voie à l'influence des usagers sur les efforts d'amélioration des services de santé mentale (Boevink, 2012, p. 88).

Ces écrits sont utiles pour mieux comprendre l'implication des participants, qui était jugée aidante pour les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et leurs proches. Les participants contribuaient à briser l'isolement face à la maladie mentale. « Il y en a qui sont comme éclairés ! Tu sais... On ne le sait pas, mais... il y en a plusieurs qui sont... dans leur petit monde triste là, tu sais... puis qu'ils pensent que... qui sont tout seuls, là. » (Pascale) Ainsi, après que bon nombre de répondants ont eux-mêmes été encouragés par des pairs, ils pouvaient à leur tour jouer ce rôle pour autrui. Le témoignage d'André illustre ici la transmission des savoirs expérientiels : « Puis quand je fais des témoignages aussi devant des bipolaires, ils viennent tous me voir après et ils me disent [*André*], *tu as mis exactement les mots... que moi je ne suis pas capable de mettre là, mais c'est en plein ça* » Tu sais, on vit toute la même affaire. » (André) Ainsi, de par la connaissance tirée de l'expérience (Boevink, 2012), les participants étaient en mesure de décrire avec fidélité les réalités vécues, ce qui devenait au final une forme d'entraide. « Bien ils se voient... ils se voient, ils apprécient beaucoup. Beaucoup beaucoup beaucoup. » (André) « Mais dans mes conférences, surtout à travers les chansons, les gens sont très touchés, ils disent que je leur fais vraiment du bien. » (Alain)

D'autre part, l'implication des participants donnait une opportunité aux personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et à leurs proches de porter un regard différent sur la maladie. « J'ai l'impression que ça leur donne un élan eux autres aussi... pour réaliser que... il y a moyen de vivre une vie normale quand même avec une problématique en santé mentale. » (Michel) Dans ce contexte, les participants étaient porteurs d'espoir. « Mais je veux dire, c'est pour faire comprendre que si ça arrive, ce n'est pas si grave que ça ! Il y a des moyens de s'en sortir puis on a une belle vie quand

même là. » (Pascale) De plus, les participants pouvaient inciter des pairs à s'impliquer eux aussi.

C'est sûr qu'il ne faut pas forcer personne, mais je pense qu'on témoigne de par nous autres même de par nos actes. Je pense qu'il y a des gens qui nous voient aller, ceux qui s'impliquent, puis ils ont le goût de faire la même chose, peut-être pas au même rythme, peut-être pas au même niveau, mais ils ont le goût de s'impliquer aussi, mais à leur rythme. Et puis... je pense que j'ai éveillé beaucoup de gens justement jusqu'à maintenant là au niveau de l'implication. (Michel)

4.3.4 Se valoriser et se sentir utile

Hors enregistrement, Michel nous disait que ne pouvant pas être en emploi, il utilisait l'implication sociale pour se valoriser. Ces propos trouvaient écho chez d'autres participants. « Bien... m'impliquer... c'est... c'est... ça fait partie de ma vie, je travaille pas. Bien pour moi là c'est comme un travail. » (Simone) « C'est que... je me rends compte que j'aide du monde. Puis que ça m'aide moi-même à... à me dire ben regarde je fais pas rien de ma vie. » (Alain)

La réaction du public, qui s'avérait positive selon tous les répondants, procurait une forme de reconnaissance aux participants. « Puis à chaque fois que j'ai fini mon témoignage, qu'on a fini nos témoignages, on a des félicitations puis tout ça, puis le monde ils sont très reconnaissants. » (André) « J'aime ça la réponse premièrement quand la réponse est claire puis que les gens sont intéressés, puis ils posent des questions, puis ils t'écoutent, puis ils te font comme des... des compliments, puis toute ça, c'est merveilleux. » (Alain) Se rétablir de la maladie mentale était un accomplissement en soi, et raconter son cheminement pouvait aussi être gratifiant.

Je me suis vraiment sortie de cette histoire-là de maladie-là parce que finalement quand que tu es malade tu te dis *Je ne passerai pas ma vie de même là, ça n'a pas de bon sens...* là tu sais... c'est ça... Puis qu'est-ce que ça m'apporte de le raconter aux gens ?! Bien tabarouette moi je suis fière de moi ! (Pascale)

Une reconnaissance était également témoignée aux participants par les groupes communautaires.

Dans mon entourage, tu sais y'en a qui dit... j'en fais beaucoup, je fais beaucoup de bénévolat. Y'en a qui dit *Ah, tu es impliqué partout, tu fais beaucoup de bonnes choses* » [...] Tu sais, j'ai gagné bénévole de l'année en 2013 ici à [nom de l'organisme communautaire]. J'ai gagné... j'ai aussi gagné un lauréat, deux lauréats [...] Ça fait que non, ça parait là, tu sais... les gens autour. (Martin)

Pour l'ensemble des répondants, l'opportunité d'aider les autres, en plus d'être gratifiante, leur permettait de se sentir utiles dans leur communauté respective. « Pour moi, si mon témoignage peut aider quelqu'un... je suis contente. » (Cynthia) « J'ai réalisé à un moment donné là que... si ça m'apportait autant de valorisation, c'était parce que c'était bénéfique aussi pour les autres. » (Michel) Pascale parle ici de sa responsabilité de porter la parole des pairs.

Ça fait que je suis vraiment fière de moi... de le faire... puis je sais que je fais du bien... puis je sais que je représente les autres là, être porte-parole là ça veut dire représenter les autres là. Je sais qu'ils ont confiance en moi puis... ça, ça me renforce, ça me met beaucoup de joie dans mon cœur en tout cas là ! (Pascale)

4.3.5 Une autre façon de composer avec la maladie et la stigmatisation

Bien que les participants cheminaient dans des processus de rétablissement et de reprise de pouvoir avant le début de leur implication en santé mentale, pour certains, l'implication était aussi utilisée comme un moyen de faire face à la maladie et à la stigmatisation. L'implication avait des impacts positifs sur l'estime de soi. « Bien moi plus je vais en faire mieux je vais me sentir dans ma peau puis moins je vais sentir la stigmatisation. » (Alain) « Ça a été un petit peu comme un élément déclencheur, à une meilleure... un meilleur aplomb... une meilleure, une meilleure santé. » (Michel)

L'implication leur permettait de vivre une expérience où leur valeur en tant qu'individu était reconnue.

Bah c'est ça, pourquoi je te parle de ça, c'est parce que d'avoir déjà été empêchée de parler, bien ce que j'aime c'est avoir la possibilité de dire ce que je ressens puis de parler justement parce qu'on m'en a empêché dans le passé. Puis on m'a dévalorisée, fait que ça me donne une valorisation de moi à travers les autres. Fait que c'est ça que ça me donne. Puis ça c'est bon parce que pour une personne où j'ai passé, où je ne devais pas parler... puis aussi que j'ai eu peu d'estime de moi avec ça... bien ça me redonne mon estime de moi... à c'te point là... (Claudine)

Ainsi, Claudine évoque un aspect libérateur rattaché au fait de témoigner de son vécu. D'autre part, en étant une source de valorisation, l'implication apparaissait alors agir à titre de contrepoids face au vécu de stigmatisation. De façon similaire, les propos d'Alain montrent que les bienfaits de l'implication le rendaient plus fort face à son vécu antérieur et l'amenaient à augmenter son pouvoir d'agir.

Ça m'apporte beaucoup de fierté, beaucoup de dignité [...] Bien je pense que c'est en train de... de c'est en train de me renforcer mentalement là. À force d'en faire puis de me faire dire à c't'heure... de m'entourer de gens qui me disent des bonnes choses plutôt que des mauvaises choses. (Alain)

Corrigan *et al.* (2009) expliquent que lorsque les personnes intériorisent les stéréotypes négatifs dont ils font l'objet, cela mine leur croyance en leurs propres capacités. Il en résulte alors que les personnes peuvent s'empêcher de saisir des opportunités (*Ibid.*). En ce sens, l'implication apparaissait avoir une incidence positive sur la stigmatisation internalisée. L'implication a notamment eu un effet bénéfique pour Michel, qui exprimait ne plus oser rien faire de peur d'être jugé au début de sa maladie. « Bien... ça m'a donné le goût d'aller de l'avant puis ça m'a donné le goût de me surpasser aussi. [...] Je gagne beaucoup d'estime de moi-même et puis à ce moment-là bien j'ai confiance en moi. » (Michel) Des propos similaires étaient tenus par Alain, qui expliquait gagner de la confiance en ses capacités :

Bien c'est des bénéfices... c'est des bénéfices psychologiques, physiques. Tu te sens mieux pareil dans ta peau, tu... t'es plus positif, tu sens que tu es plus capable de faire des choses. Tu sens que... moi je sens que ma pensée est rendue vraiment mature et plus je me rends compte que ça avance plus je suis confiant en mes... en ma façon de penser sur des différentes opinions de la société puis tout ça, puis je commence à prendre pas mal de confiance là. (Alain)

Sur la même lignée, Claudine parlait de son implication comme une façon de contrer la discrimination anticipée (Thornicroft *et al.*, 2009).

Parce que il y a un gros avantage à s'ouvrir, parce qu'on se rend compte que... les gens sont bien... il y a des bonnes personnes qui nous rejettent pas [...] Bien moi tant que les gens vont vouloir que je témoigne puis leur ouvrir l'esprit parce que des fois je dis... je m'ouvre l'esprit puis j'leur ouvre le leur, fait qu'on fait une réciprocité... à s'ouvrir ensemble là... puis ça, ça donne un bien-être intérieur. (Claudine)

4.4 Synthèse des résultats

Dans le cadre de cette étude, les répondants ont participé à des activités dont le mandat précis était de réduire la stigmatisation des troubles mentaux. Les actions les plus répandues étaient les activités de sensibilisation, principalement les présentations pour transmettre de l'information sur la maladie mentale et les témoignages au regard de leur propre vécu. Les expériences d'implication de même que les plates-formes utilisées à cette fin étaient diversifiées au sein de notre échantillon (diverses initiatives en santé mentale et prise de parole dans les organismes communautaires, les lieux publics de la communauté et dans l'espace médiatique). Les actions prenaient place au sein d'organismes communautaires, mais également dans l'espace public. Dans le cadre de ces activités, les participants acceptaient de se dévoiler. Il s'agissait d'un enjeu à considérer au regard de l'implication, puisqu'il comportait une dimension de risque.

Il est ressorti de l'exploration des parcours vers l'implication un vécu d'expériences communes pour les répondants, soit la maladie mentale et la stigmatisation. Ces expériences ont été source de souffrances psychiques significatives. L'ensemble des participants a rapporté avoir connu un mal-être et, en ce sens, le vécu de souffrance était aussi une expérience commune à notre échantillon. À un moment de la vie de nos répondants, la maladie et la stigmatisation ont altéré le fonctionnement social et eu un impact négatif sur leur estime d'eux-mêmes. L'isolement a aussi été une expérience éprouvante qui a marqué les parcours des répondants. Cet isolement s'expliquait à la fois par la maladie et par la stigmatisation.

La majorité des participants a expérimenté de la stigmatisation dans plusieurs sphères de leur vie. Ces derniers ont alors dû encaisser de multiples expériences de rejets. Tous les participants étaient conscients des préjugés entretenus au sujet des maladies mentales, et la majorité en a fait l'objet. Les répondants ont verbalisé s'être sentis incompris ou jugés à tort. Plusieurs ont été confrontés au tabou entourant les problèmes de santé mentale. Certains ont été exposés à un refus lorsqu'ils souhaitaient s'exprimer au sujet de leur maladie. La stigmatisation vécue par le biais des relations familiales apparaissait particulièrement éprouvante pour notre échantillon. La stigmatisation rattachée aux prestations d'aide sociale est aussi ressortie comme une donnée émergente. Enfin, un participant rapportait avoir vécu de la discrimination en emploi.

Les participants ont vécu d'importantes souffrances psychiques. Ils sont toutefois parvenus, à un moment de leur parcours, à atteindre un mieux-être. À cet effet, ils ont adopté diverses stratégies en vue de se rétablir. La médication et l'utilisation des soins et services en santé mentale ont fait partie des moyens adoptés. L'utilisation des connaissances issues de l'expérience était également bénéfique pour arriver à vivre au quotidien avec la maladie. Pour un participant, sa mère avait également pu soutenir son rétablissement. Ce mieux-être a contribué à rendre les participants disposés à s'impliquer.

Les organismes communautaires ont occupé une place importante pour aider les participants à traverser les périodes creuses. Ces organismes ont été des lieux où ils ont pu s'exprimer librement, être valorisés et trouver une appartenance. Les participants ont pu, par l'entremise des organismes communautaires, se construire un réseau de soutien social où les pairs jouaient un rôle important. Ces liens sociaux ont eu un impact sur le bien-être, la maladie et le cheminement vers l'implication. D'autre part, les organismes communautaires étaient des lieux propices à l'entraide et à la conscientisation face à la maladie et à la stigmatisation. Pour plusieurs participants, les activités offertes dans les organismes communautaires ont été une première porte d'entrée vers l'implication. À travers ces activités ou des programmes d'employabilité, plusieurs participants ont pu reprendre confiance en leurs capacités. Les intervenants ont également pu soutenir les répondants sur ce dernier point. Il était noté que des pairs ont incité plusieurs répondants à s'impliquer. Enfin, il était souligné que les intervenants des organismes communautaires ont pu proposer aux répondants des opportunités d'implication.

Les participants ont pu s'impliquer, au départ, à titre personnel en se sentant concernés par la maladie et les expériences de stigmatisation qu'ils ont vécues. Certains ont ressenti le besoin de s'exprimer sur ce sujet. Au moment des entrevues, les motivations de nature altruiste étaient celles qui étaient les plus marquées dans le discours. Cela traduisait le développement d'une conscience collective et d'une solidarité. L'ensemble des participants était motivé par l'idée d'aider d'autres personnes vivant des difficultés similaires à celles qu'ils ont connues. Pour certains, les propos tenus laissaient transparaître le développement d'une conscience politique.

Les participants étaient intéressés à sensibiliser la population aux réalités des personnes vivant avec des maladies mentales. Ils avaient le souhait de changer une image de la maladie dans laquelle ils ne se reconnaissaient pas. Pour plusieurs participants, cette

motivation était intimement liée à la stigmatisation qu'ils ont vécue. D'autre part, les participants verbalisaient souhaiter cesser d'être traités différemment ou exclus en raison de leur maladie. Il était important pour eux de faire valoir que la maladie ne les définissait pas comme personnes. Leur capacité de contribution à la société était aussi affirmée.

Il était difficile pour les répondants d'évaluer les impacts sociaux de leurs actions. Ces impacts étaient espérés à plus long terme. Toutefois, les participants avaient accès à certains gains conséquents à leur implication. En utilisant leur vécu personnel, ils pouvaient contribuer à sensibiliser la population à la maladie mentale en offrant une image différente de la maladie. Ce faisant, ils contribuent à réduire la stigmatisation. D'autre part, l'implication des répondants avait aussi un impact spécifique pour aider les personnes atteintes de troubles mentaux et leurs proches. Par l'utilisation de leur vécu et la transmission des savoirs expérientiels, les participants ont été témoins qu'ils ont pu aider des pairs. Ils avaient une influence pour transmettre l'espoir, briser l'isolement et éveiller d'autres personnes atteintes de troubles mentaux aux bienfaits de l'implication en santé mentale.

Sur le plan personnel, les participants soutenaient que l'implication en santé mentale était une source de valorisation. Ils ressentaient une reconnaissance de la part du public et des organismes communautaires à leur égard. En étant témoins du fait qu'ils aidaient d'autres personnes, les participants se sentaient utiles. Le fait de pouvoir représenter des pairs était aussi jugé comme un rôle gratifiant. L'implication en santé mentale s'avérait également un autre moyen que pouvaient utiliser les répondants pour faire face à la maladie et à la stigmatisation. L'implication se révélait efficace pour améliorer l'estime de soi et diminuer la stigmatisation internalisée.

CHAPITRE V

DISCUSSION

Une fois nos résultats présentés, il est maintenant temps de les interpréter par rapport à nos objectifs initiaux de recherche. Il s'agira d'établir des liens entre nos résultats, notre problématique de recherche et notre cadre théorique. Nous tâcherons d'expliquer l'implication de nos répondants à l'aide des réflexions issues de l'examen des liens unissant ces trois entités. Dans ce chapitre, nous discuterons de la proposition selon laquelle l'implication de nos répondants était conséquente au développement d'un pouvoir d'agir et qu'elle était aussi un moyen utilisé afin de consolider cet état d'*empowerment*. Nous discuterons également d'avenues possibles pour soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes atteintes de troubles mentaux au regard de l'intervention et sur le plan social. En conclusion, nous ferons un bilan de notre travail et nous examinerons les contributions possibles de la recherche au niveau de la pratique et des connaissances scientifiques.

5.1 L'implication en santé mentale pour développer ou consolider l'*empowerment*

À travers la présentation des résultats, nous constatons que la trajectoire des répondants vers l'implication a été évolutive. D'autre part, nous concevons que chaque répondant évoluait à sa façon et à son rythme dans les processus que sont l'*empowerment* et le rétablissement²¹. En ce sens, l'*empowerment* individuel est « un éternel renouveau où l'individu est continuellement à la recherche des ressources requises pour faire face aux accroc qui, inévitablement, garniront son parcours de façon récurrente » (Ninacs,

²¹ En ce sens, nous ne souhaitons pas « quantifier » le rétablissement, le présenter comme processus rectiligne ou une injonction à atteindre.

2008, p. 36). Ainsi, le processus d'*empowerment* est théorisé comme « graduel » ou « non linéaire », et il n'est d'ailleurs jamais totalement acquis (Ninacs, 2008, pp. 16, 25 et 36). De fait, il pouvait être difficile pour nous de différencier ce qui était conséquent au développement du pouvoir d'agir précédant l'implication de ce qui s'était développé ou consolidé par le biais de l'implication. D'autre part, les expériences de nos participants étaient diversifiées en termes de nombre d'années vécues avec la maladie, de nombre d'années d'implication, de vécus de stigmatisation, etc. En dépit de ces particularités et de leur influence sur le développement du pouvoir d'agir des répondants, tous les participants exerçaient un pouvoir d'agir par rapport à la maladie et à la stigmatisation. Pour structurer la discussion, nous nous référerons aux composantes qui caractérisent ce processus selon Ninacs (2008). Ainsi, l'*empowerment* de nos participants était tangible dans le développement de leur conscience critique, dans l'estime de soi qu'ils se portaient, dans la diminution du stigma internalisé, dans l'utilisation de leurs forces et dans l'exercice de leur participation.

5.1.1 Une conscience critique

Sur le plan idéologique, la finalité première de la théorie de l'*empowerment* est de transformer les rapports de forces inégalitaires qui entravent le pouvoir d'agir des personnes en situation d'oppression (Ninacs, 2008). S'impliquer pour réduire la stigmatisation des troubles mentaux apparaît comme une manifestation, chez les participants, d'une conscience critique au regard de ce problème social. Ainsi, l'implication pourrait, dans ce contexte, être interprétée comme une manière de remettre en question la stigmatisation et une façon de revendiquer ne plus souhaiter en faire l'objet²². C'est ce qui se dégageait clairement du discours des participants lorsqu'ils s'exprimaient au sujet de leur implication.

²² Cette réflexion est issue des écrits de Ninacs (2008, p. 47) sur le développement de la conscience critique en regard de la pauvreté.

Nos résultats ont attesté que les participants étaient conscients des représentations sociales de la maladie mentale (Dorvil *et al.*, 2015; Giordana, 2010). Bien que ce ne soit pas un terme que les participants ont employé, la motivation portée par tous de « changer le visage de la maladie » peut être comprise comme un souhait de renouveler les représentations sociales liées à la santé mentale. Comme nous l'avons vu, bon nombre d'auteurs attestent du fait que la notion du stigma lié aux troubles mentaux est incomplète si elle ne prend pas en compte les préjudices et la discrimination qu'elle occasionne. À cet effet, bien qu'un seul participant ait employé explicitement le terme *discrimination*, nos résultats démontrent que les préoccupations des participants dépassaient la question de l'image de la maladie. Les répondants remarquaient une différence dans le traitement qui leur était réservé, et ce en raison de leur maladie mentale. Ils ont mentionné souhaiter cesser d'être mis à l'écart et ils ressentaient le besoin de rappeler qu'ils étaient des personnes comme d'autres. Par conséquent, nous jugeons que ces propos sont conformes à une critique des préjudices et de la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec des troubles mentaux.

Le point de départ qui ralliait notre échantillon est que tous ont eu à faire face à l'arrivée d'une maladie mentale dans leur vie. Leurs discours attestaient toutefois qu'ils ne se sentaient plus coupables face à cette maladie. « C'est comme d'autres qui ont le diabète et ces choses-là, tu sais, c'est pas eux autres qui ont demandé d'avoir le diabète ou le cholestérol ou quoi que ce soit, la haute pression. La santé mentale, j'ai pas demandé d'être en santé mentale, ça m'est arrivé. » (Martin) En ce sens, le problème de la maladie mentale était dépersonnalisé (Ninacs, 2008). Les sentiments de honte et de culpabilité qui étaient présents au début des parcours des répondants apparaissaient maintenant dissipés.

Selon Ninacs (2008), le groupe s'avère un médium de choix pour favoriser le développement de la conscience critique. Pour notre échantillon, le contact avec les

pairs a eu une influence notable dans le développement de leur conscience collective par rapport à la maladie et à la stigmatisation. Bien que pouvant avoir lieu de façon informelle, c'est-à-dire en dehors d'une démarche balisée d'intervention de groupe, les interactions de nos participants avec des pairs ont eu une influence sur leur capacité à se conscientiser. Pour Ninacs (2008), lorsque les individus en viennent à développer une conscience critique, celle-ci vient agir sur les effets indésirables de la stigmatisation et de l'autoculpabilisation. Chez nos répondants, la conscience critique a eu des bienfaits sur la question de la stigmatisation internalisée. Nous en discuterons plus en détail dans la section qui suit.

5.1.2 Une estime de soi fortifiée et une diminution du stigma internalisé

Nos résultats concordent avec les écrits scientifiques et montrent que l'estime de soi de nos participants a été affectée par la stigmatisation. Plus précisément, selon Ben-Zeev *et al.* (2010), c'est l'intériorisation de la stigmatisation qui engendre une perte de l'estime de soi. Nous avons vu que l'implication s'avérait efficace pour diminuer la stigmatisation internalisée. L'analyse des parcours de nos répondants nous porte à croire qu'au début de leur cheminement, les participants étaient davantage sujets à intérioriser la stigmatisation. On se souvient que les participants utilisaient des stratégies de repli sur soi et de secret, et que selon Chronister *et al.* (2013), ces stratégies sont associées à un plus haut niveau de stigmatisation internalisée. L'*empowerment* agit sur l'estime de soi des personnes qui développent leur pouvoir d'agir et il est un antidote à la stigmatisation et à la culpabilisation (Ninacs, 2008). Comme le soutient Ninacs (2008), il apparaît qu'à travers le développement de leur pouvoir d'agir, les participants ont pu commencer à reprendre confiance en eux-mêmes. Il s'agissait d'un travail continu et de longue haleine.

Tu sais là, l'amour de soi, la confiance en soi, le respect de soi... une fois qu'on est centré sur soi-même... moi c'est ça c'est... puis je... je fais plein d'efforts à

tous les jours pour renforcer ça, pour être solide sur mes pieds. Puis que le monde ils disent n'importe quoi... ça me passe (*sifflement*) par-dessus la tête. Ça a aucune importance pour moi... (André)

Tout comme l'affirment Corrigan et Rao (2012), nos résultats démontrent qu'une remontée de l'estime de soi était efficace pour contrer la stigmatisation internalisée. Sur ce point, il apparaît que, bien qu'on ait pu faire sentir à plusieurs répondants qu'ils avaient une valeur moindre et remettre en question leurs capacités, ils ont su croire en eux-mêmes et saisir des opportunités. Le fait qu'ils s'impliquent pour réduire la stigmatisation est probablement l'illustration la plus claire du fait qu'ils n'endossent plus les préjugés sociaux à l'endroit de la maladie mentale (Ben-Zeev *et al.*, 2010).

Le fait d'arriver à surmonter la stigmatisation internalisée peut d'ailleurs expliquer la disposition qu'avaient les participants à s'impliquer. « Un moment donné, je... j'ai balancé le jugement, puis j'ai dit *On laisse faire le jugement. Je me lance là, je me lance dans la démystification de la maladie mentale.* » (Michel) Nos résultats reflètent qu'avoir une estime envers soi ou s'accepter revêtait une importance particulière pour faire face à la stigmatisation.

Oui ça me touche moins à c't'heure parce que... ça me touche moins parce que... je connais mes valeurs, tu sais j'ai trouvé mon identité à travers tout ça et puis je connais quand même beaucoup mes valeurs et puis... je sais que... je sais que j'ai beaucoup de valeur aux yeux de la société, et puis que... ce qu'on m'attribue des fois comme stigmatisation ou comme préjugés, peu importe... bien souvent il n'y a rien de fondé là-dedans. (Michel)

D'autre part, bien qu'un travail sur l'estime de soi avait débuté avant l'implication, celle-ci renforçait cette composante du processus d'*empowerment* (Ninacs, 2008). Pour nos répondants, le sentiment d'être utile et la reconnaissance qui leur était témoignée étaient une source de valorisation qui se répercutait sur l'estime de soi. « C'est extrêmement valorisant, la fierté, c'est très important pour l'amour de soi. C'est... c'est

un baume là à chaque fois là. » (André) De fait, nos résultats s'inscrivent en continuité avec les écrits de Schulze et Angermeyer (2003), qui indiquaient que l'implication dans des initiatives pour réduire la stigmatisation peut améliorer l'estime de soi et donner un sentiment de reprise de pouvoir.

5.1.3 L'utilisation de ses forces

Les résultats de cette recherche démontrent que les participants mettaient à profit leurs savoirs expérientiels par le biais de l'implication. Après avoir été source de honte, le vécu de santé mentale devenait une source d'expertise. Ainsi, les participants possédaient tous une forme d'expertise en santé mentale de par leur vécu (Jouet *et al.*, 2010) qu'ils utilisaient à travers leur implication. Soulignons toutefois que leurs habiletés ne se limitaient pas à cela ; chacun des participants s'impliquait en mettant aussi de l'avant ses qualités et ses intérêts propres.

Nos résultats démontrent ainsi que les participants ont pu s'appuyer sur leurs savoirs expérientiels et sur ceux développés par leurs pairs en vue d'arriver à un mieux-être. Malgré les souffrances qu'ils ont expérimentées, les participants ont su traverser ces épreuves et se montrer résilients. Par conséquent, ils ont développé des stratégies et une vision de la vie qui les aident au quotidien à vivre avec leurs problèmes de santé mentale et à faire face à la stigmatisation. « Moi ça m'arrive [*être stigmatisée*] puis mes proches aussi, mais... j'ai plus une connaissance de pouvoir interagir avec ça là, que je n'avais pas avant [...] J'ai plus de bagage fait que ça me fait moins mal même si ça fait mal toujours là. » (Claudine) Pour Boevink (2012, p. 88), les savoirs expérientiels des individus contribuent à l'édification de l'expertise collective au sujet des troubles mentaux : « Toutes ces histoires individuelles forment la connaissance collective tirée de l'expérience : la connaissance de ce qu'est la vie avec une fragilité psychique et ses conséquences ». Il semble, en ce sens, important de souligner que ce

savoir expérientiel comporte aussi l'expertise spécifique développée au regard du vécu de stigmatisation. À l'instar de ce que soulignait Deegan (1993), en plus de se rétablir de la maladie mentale, les participants ont dû se rétablir de la stigmatisation.

Par leur cheminement, les participants montraient la possibilité de se rétablir, mais aussi l'existence de différentes avenues vers ce rétablissement. « Puis les solutions, bien j'ai essayé pas mal d'affaires pour pouvoir dire au monde... faire... en parler en bien, puis trouver des solutions là, il y en existent plein ! » (Alain) Chaque participant ayant recours à son vécu propre, différentes solutions pouvaient être générées et contribuer en ce sens à l'expertise collective dont parle Boevink (2012). Il semble que, sans être des pairs aidants certifiés, nos répondants pouvaient aider d'autres personnes à se rétablir par l'utilisation de leur vécu (Slade *et al.*, 2014) ou, comme l'écrit Boevink (2012, p. 88), contribuer à « doter d'*empowerment* les autres personnes en souffrance, dans la quête de leurs propres forces ».

Dans ce contexte, les participants devenaient des acteurs investis dans leur milieu et mettaient à profit leur expertise. À cet égard, notons que pour Ninacs (2008), dans une perspective d'*empowerment*, il est en effet souhaitable que les individus puissent jouer le rôle qui leur revient dans la société en fonction de leurs capacités. Rappelons sur ce point que, selon Schulze et Angermeyer (2003), la stigmatisation des troubles mentaux compromet l'accès à des rôles sociaux (au regard de l'emploi, de la famille et des relations amoureuses). Selon nos résultats, pour les participants sans emploi, il semble que l'implication pouvait permettre d'occuper une forme de rôle social. Les participants se sentaient valorisés et pouvaient exploiter leurs forces. Certains étaient en voie de faire reconnaître leur expertise de façon plus officielle et visaient à obtenir leur certification de pairs aidants. Avec cette certification, les pairs aidants peuvent être embauchés au sein du système de soins et services en santé mentale ou dans des organisations autonomes (Slade *et al.*, 2014).

5.1.4 L'exercice de la participation

Les organismes communautaires ont été pour plusieurs répondants des lieux d'éveil à l'implication. Ils apparaissaient comme des milieux qui ont offert aux participants un climat sécuritaire pour leur permettre de s'exprimer (Ninacs, 2008). Avoir un lieu où s'exprimer librement semblait significatif pour ceux qui ont été exposés aux tabous entourant leurs problèmes de santé mentale. La participation, au sens où l'entend Ninacs (2008), implique pour les individus de prendre part aux discussions et aux décisions qui les concernent. Avec l'exploration des motivations de nos répondants, nous avons vu qu'ils s'impliquaient pour quelque chose qu'ils jugeaient important pour eux et qui les touchait personnellement. Choisir de s'impliquer en raison de l'expérience de la maladie et de la stigmatisation faisait de nos répondants des acteurs concernés au regard de la question de la stigmatisation des troubles mentaux.

S'impliquer pour changer les choses comportait une dimension de risque (Ninacs, 2008). Nous avons vu que les participants étaient conscients des enjeux entourant le dévoilement. Il ressortait, au final, que les répondants jugeaient que ces inconvénients en valaient la peine autant pour l'avancement de la cause que pour les bienfaits qu'ils retiraient de leur implication. Au sens où l'entend Ninacs (2008), « changer le visage de la maladie » constituait un *projet*²³ pour lequel tous accordaient une importance, et c'est dans ce contexte qu'ils acceptaient de se dévoiler.

Comme nous l'avons vu, les participants arrivaient à contribuer à leur manière à réduire la stigmatisation des troubles mentaux. Ils exerçaient leur pouvoir d'agir en participant au changement qui était souhaité (Ninacs, 2008). Ce faisant, ils avaient une forme

²³ Ninacs (2008, p. 34) explique que les personnes et les organismes qui prennent part à des projets deviennent « des acteurs, c'est-à-dire, des êtres ayant une capacité d'action, qui se rassembleront pour agir collectivement dans le but d'améliorer une situation existante ou de solutionner un problème ».

d'emprise sur un enjeu qu'ils jugeaient important (Le Bosse *et al.*, 2002). En investissant des lieux de leur communauté ou, pour certains, l'espace médiatique, nos répondants participaient aux discussions publiques sur la santé mentale et pouvaient y apporter leur point de vue. D'autre part, nous avons pu constater que l'influence des participants pour réduire la stigmatisation s'exerçait aussi en dehors des actions formellement organisées.

Pour elle, elle pensait que TPL [*trouble de personnalité limite*], vu qu'on en entend beaucoup parler à la TV puis toute, c'était du monde qui tuait du monde ou, tu sais, qui étaient bien violents ou des affaires de même. Fait que j'lui dis *Bien non, regarde-moi je suis TPL* puis j'ai essayé de lui expliquer du mieux que je pouvais c'était quoi TPL là. (Cynthia)

Tu sais, la schizophrénie touche une personne sur... un pour cent... c'est un pour cent de la population ceux qui sont atteints de schizophrénie puis ceux qui commettent des crimes violents c'est minime là [...] Bien souvent les personnes en santé mentale sont plus victimes de discrimination, sont plus victimes de violence, que... que eux autres ils font. (Martin)

À cet égard, notons qu'en France, le nombre de meurtres et de délits violents s'avère moins élevé parmi la population schizophrène que parmi la population non atteinte de ce trouble (Tobin, 1998). Au Québec, l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal (2005) dresse le même constat. Le fait d'avoir un diagnostic de trouble mental grave, par exemple la schizophrénie, ne constitue pas une indication d'un risque plus élevé de violence. Une minorité de personnes avec un diagnostic de trouble mental commettent des actes violents, comme des homicides ou des voies de fait graves, alors que la très grande majorité des homicides et autres crimes sont commis par des personnes n'affichant pas des troubles mentaux diagnostiqués.

Il apparaît alors que les participants pouvaient intervenir sur la stigmatisation au quotidien. Enfin, nous croyons juste de considérer que, de par leurs actions, les répondants s'inséraient dans un mouvement social plus large, celui visant à lutter contre

la stigmatisation et la discrimination des troubles mentaux. Pour certains participants, le développement d'une conscience critique donnait une perspective collective à leur action et cela venait alimenter leur désir de poursuivre l'implication. En somme, comme les participants l'ont souligné, du travail reste à faire pour enrayer la stigmatisation. Toutefois, bien que tout ne soit pas réglé, les participants nous apparaissent comme des individus fortifiés (Ninacs, 2008). Pour reprendre les mots de Ninacs (2008), les participants ne sont plus « écrasés » sous le poids de la stigmatisation. Ils résistent à la stigmatisation et ils sont en mesure d'exercer leur pouvoir d'agir. La première étape d'une réelle avancée apparaît ainsi atteinte.

5.2 Soutenir l'*empowerment*

5.2.1 L'intervention en travail social

Comme nous l'avons vu, plusieurs participants ont eu recours à des services de santé mentale à un moment de leurs parcours. En tant qu'étudiante en travail social, nous réfléchissons aux façons dont l'intervention sociale pourrait être utilisée pour favoriser et soutenir l'*empowerment* d'autres personnes vivant avec des troubles mentaux. Nos réflexions prennent appui sur le développement du pouvoir d'agir de nos participants. Pour ce qui est de l'implication en santé mentale, considérant ce qu'elle implique de dévoilement, nous sommes consciente que ce médium exige un certain niveau de confiance et de confort et qu'il peut, pour cette raison, ne pas convenir à tous. L'étude de l'expérience des répondants demeure toutefois pertinente pour mener cette réflexion étant donné que leur état d'*empowerment* ne reposait pas uniquement sur ce moyen.

Prendre la parole ou agir au nom des personnes vivant avec un trouble mental n'est pas souhaitable ni conciliable avec une intervention visant à développer le pouvoir d'agir (Ninacs, 2008). Toutefois, agir à titre d'alliés engagés apparaît indiqué. Dans le cadre de ce travail, nous considérons que les personnes qui ont vécu des problèmes de santé

mentale sont des acteurs de premier choix pour intervenir sur la stigmatisation (Schulze et Angermeyer, 2003). En dépit de cette position, nous postulons qu'il existe une responsabilité collective au regard du problème social de la stigmatisation.

Dans un premier temps, il semble important que des actions ou des campagnes pour réduire la stigmatisation continuent de prendre place dans l'espace public. À ce propos, nous pouvons prendre appui sur la directive du MSSS, qui établit la lutte à la stigmatisation comme une priorité (MSSS, 2015). Ces actions ont le mérite de rappeler que les stéréotypes associés aux maladies mentales sont erronés. Elles apparaissent pouvoir jouer un rôle, tant pour réduire la stigmatisation publique que pour contrer la stigmatisation internalisée chez les personnes atteintes de maladies mentales, et ce, particulièrement lorsqu'elles mettent en scène des personnes qui ont elles-mêmes expérimenté la maladie. D'autre part, comme le soulignent Whitley et Henwood (2014), les campagnes pour contrer la stigmatisation permettent de créer un climat social favorable au bien-être et à l'épanouissement des personnes touchées par la maladie. En ce sens, nous sommes d'avis que ces campagnes peuvent aussi favoriser l'actualisation des processus conjoints que sont le rétablissement et l'*empowerment*.

Au-delà de ces actions périodiques, il apparaît toutefois important qu'une attention à la stigmatisation des troubles mentaux soit portée dans la pratique quotidienne des intervenants sociaux. Nos résultats témoignaient du fait que, chez les participants, la stigmatisation a été vécue sur divers plans. Il apparaît alors essentiel que cette dimension soit prise en compte dans l'évaluation du fonctionnement social et dans les interventions de manière générale. Nous savons que nous sommes exposés aux stéréotypes négatifs liés aux maladies mentales (Ben-Zeev *et al.*, 2010). Il s'agirait alors d'explorer les effets que peut avoir cette exposition sur la personne. La personne en vient-elle à endosser les stéréotypes négatifs véhiculés au sujet des maladies mentales (Corrigan et Rao, 2012)? Présente-t-elle une image altérée d'elle-même (Dorvil *et al.*, 2015)? Remet-elle en cause ses capacités et sa valeur (Corrigan *et al.*,

2009) ? S'empêche-t-elle de participer à la vie sociale (Whitley et Campbell, 2014) ? Est-elle isolée en raison de rejets suscités par l'annonce de sa maladie (Whitley et Campbell, 2014) ? Si la personne reçoit des prestations d'aide sociale, intériorise-t-elle les préjugés véhiculés au sujet des assistés sociaux ? (Warin, 2010, dans (Corneau, 2017, p. 21 et 23)

Les intervenants²⁴ peuvent aussi agir pour dénoncer la stigmatisation en santé mentale. Au même titre que certains participants de l'étude ont témoigné le faire, il apparaît juste, par solidarité, d'intervenir si nous sommes témoins de propos stigmatisants tenus à l'égard des personnes atteintes de troubles mentaux (de la part de professionnels de la santé, de membres de la famille, de propriétaires, etc.). Ce faisant, en dénonçant la stigmatisation, les intervenants peuvent démontrer aux personnes auprès de qui ils interviennent qu'ils critiquent cette stigmatisation. Cela pourrait faire en sorte que la personne qui fait l'objet de l'intervention en vienne elle-même, si tel n'était pas le cas, à être conscientisée et à remettre en question la stigmatisation dont elle fait l'objet. Ainsi, il importe de ne pas se limiter à intervenir auprès de la personne « malade »²⁵, mais d'aussi tenir compte des conséquences de la maladie. Comme nous avons pu l'observer, la stigmatisation nuit au fonctionnement social. Il apparaît alors tout indiqué que des travailleurs sociaux interviennent sur cette question. Les travailleurs sociaux sont habilités au quotidien à faire valoir les intérêts de leurs clients et à les aider à défendre leurs droits. Étant donné que la stigmatisation occasionne préjudice et

²⁴ Compte tenu du fait que nos répondants ont vécu de la stigmatisation au sein des services de santé, il nous apparaît également indiqué que les intervenants demeurent à l'affût de leurs propres représentations au sujet des problèmes de santé mentale. Ces représentations pourraient affecter les interventions. De plus, notons qu'une expérience de stigmatisation vécue dans le système de santé et de services sociaux peut avoir des répercussions négatives sur le choix de recourir ou non à des services lors d'un besoin d'aide ultérieur (MSSS, 2015, p. 16).

²⁵ Cette réflexion est directement issue des écrits de Ninacs (2008, p.120). L'auteur mentionne que certains contextes d'intervention peuvent faire en sorte que les intervenants interviennent davantage auprès du « pauvre » que de la « pauvreté ». Ceci est jugé problématique pour les personnes qui font l'objet de l'intervention, car elles peuvent se trouver stigmatisées et culpabilisées. Les moyens et les ressources pour développer le pouvoir d'agir manquent alors à l'appel.

discrimination, elle porte aussi atteinte aux droits fondamentaux (Stuart, 2005 ; Thornicroft, 2006). Dans une optique de défense de droits, les travailleurs sociaux pourraient adopter une position commune à l'effet que la stigmatisation en santé mentale est inacceptable. Comme le précise Ninacs (2008), une intervention axée sur l'*empowerment* n'est pas une prise en charge, et elle vise à fortifier les individus en développant ou en mettant à contribution leurs forces. Il s'agirait alors d'une intervention temporaire, un accompagnement dans l'actualisation du développement du pouvoir d'agir face à la maladie et à la stigmatisation.

L'influence des pairs a été déterminante dans l'atteinte d'un mieux-être et dans le cheminement vers l'implication. Nos résultats attestent en effet du fait que ces occasions d'échange ont eu un impact déterminant afin d'apaiser la souffrance et de susciter la croyance qu'un mieux-être est possible. Il apparaît alors judicieux d'encourager les rencontres entre les pairs afin de favoriser l'aide mutuelle, ainsi que le développement d'une conscience critique et d'une solidarité (Ninacs, 2008). Comme le soulignent Jouet *et al.* (2010), les « soignants » ne sont pas les seuls experts. En dehors de l'intervention individuelle, d'autres moyens peuvent soutenir l'*empowerment*. Nos résultats indiquent sur ce point qu'une place de choix devrait être accordée aux pratiques qui permettent l'utilisation, le développement et la diffusion des savoirs expérientiels en santé mentale. À cet effet, mentionnons l'existence de différents groupes et associations en santé mentale qui peuvent soutenir l'*empowerment* des personnes atteintes de troubles mentaux. Mentionnons à titre d'exemple, Les porte-voix du rétablissement, qui est l'association québécoise des personnes vivant (ou ayant vécu) avec un trouble mental. Des formations sur la stigmatisation et le dévoilement en santé mentale sont également offertes au grand public par le Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (GPS-SM).

Un bon soutien social, dans lequel les pairs occupaient une place de choix, s'avère un élément-clé ayant permis à nos participants de se rétablir (Chronister *et al.*, 2013). Pour reprendre les mots de Quintal *et al.* (2013, p. 63), le rétablissement a en effet été soutenu par « les compagnons rencontrés sur la route ». La création d'un réseau social exempt de stigmatisation amenait les participants à être moins affectés par cette stigmatisation. Cela s'inscrit en continuité avec les résultats de l'étude de Chronister *et al.* (2013), qui atteste que le soutien social permet de contrer les effets de la stigmatisation. Aussi, les participants qui, comme André et Pascale, n'ont pas vécu de stigmatisation de la part de leur famille semblaient en général avoir été moins affectés par la stigmatisation. Nous sommes donc portée à croire que l'ouverture de la famille constitue un facteur de protection pour contrer les effets de la stigmatisation. En ce sens, il pourrait se dégager que si notre famille et nos proches sont ouverts et nous acceptent, nous serons possiblement moins sensibles à ce que pense le reste de la société. « Bien là je m'en fous parce que moi ce qui est important c'est mon petit noyau, mes amis proches, ma famille, puis le reste écoute... » (Jérémie). En somme, comme soutien à l'*empowerment*, le rôle des intervenants sociaux d'aider à créer ou à recréer des liens (Ninacs, 2008) apparaît essentiel.

Nous constatons au terme de ce travail que la stigmatisation de la part de la famille, en plus d'être source de souffrance, peut priver les personnes vivant des problèmes de santé mentale d'une forme de soutien qui pourrait être utile à leur rétablissement. Sur ce point, notons que la lutte à la stigmatisation en santé mentale s'effectue sur différents axes : sur le plan sociétal, sur le plan des personnes et sur le plan structurel (AQRP, 2014). Les personnes et les membres de l'entourage sont une cible d'action identifiée (Ibid). Nos résultats peuvent être utilisés pour appuyer l'importance que des initiatives soient organisées pour atteindre des résultats quant à cette cible précise.

Nos résultats justifient également l'importance d'impliquer la famille et les proches dans l'intervention lorsque la personne qui fait l'objet de celle-ci y consent (MSSS,

2015). Il s'agit d'une recommandation du dernier plan d'action en santé mentale du MSSS :

L'implication de membres de l'entourage contribue à une diminution de la détresse psychologique de ceux-ci tout en réduisant le nombre de rechutes chez la personne atteinte de maladie mentale. Cette implication doit être promue et favorisée dans les établissements responsables d'offrir des soins et des services en santé mentale. À cette fin, les intervenants doivent être sensibilisés à l'importance de la contribution des membres de l'entourage et informés sur les différentes façons de favoriser et de soutenir leur implication, tout en respectant la volonté exprimée par la personne qui reçoit des soins (Ibid p. 19).

En ce sens, les proches ont aussi leurs besoins propres et une attention doit y être portée (Ibid). Simone s'était exprimée à ce sujet au cours de l'entretien.

Tu sais... il doit sûrement y avoir quelque chose là pour... soit une idée... on... on nous aide nous, avec la médication, la thérapie puis tout ça... sauf que pourquoi on ne s'occupe pas de nos... (*léger rire*) tu sais là ? [...], mais la famille là ! Pourquoi eux ils n'ont pas de soutien ? [...] Du soutien il en faut pour nous, mais il en faut pour eux, eux aussi. (Simone)

Les membres de la famille dont un proche est atteint d'une maladie mentale peuvent aussi être isolés ou faire l'objet de stigmatisation « par association » (Goffman, 1963, cité dans (AQRP, 2014). Des associations de soutien leur étant destinées existent d'ailleurs dans l'ensemble des régions de la province. Nous sommes portée à croire que si les proches reçoivent l'information et le soutien dont ils ont besoin, ils pourront mieux jouer leur rôle. En ce qui concerne l'information, rappelons que la méconnaissance s'inscrit elle aussi dans le processus complexe qu'est la stigmatisation (Thornicroft *et al.*, 2007).

5.2.2 Sur le plan social

Nos participants ont fait bon nombre d'efforts en vue de se rétablir de la maladie et de surmonter la stigmatisation. Pour soutenir l'*empowerment* des personnes vivant avec

des troubles mentaux, il apparaît alors nécessaire que des politiques en vue d'enrayer la discrimination soient instaurées. En effet, bien qu'intervenir pour aider les personnes à surmonter la stigmatisation internalisée soit important, il ne faudrait pas se limiter à ce point. À ce propos, Ninacs (2008, p. 6) rappelle que « Le développement du pouvoir d'agir ne renie d'aucune façon le rôle essentiel des politiques sociales pour soutenir les communautés et les individus d'une société, qu'ils soient dans un état d'*empowerment* ou non. » Ce faisant, il apparaît nécessaire d'agir sur le plan politique pour abattre les barrières structurelles auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec des troubles mentaux (Schulze et Angermeyer, 2003).

Au terme de ce travail, nous trouvons préoccupant que Martin et Alain aient dit connaître des difficultés pour accéder au marché de l'emploi²⁶. Martin a affirmé explicitement être d'avis qu'il a fait l'objet de discrimination en emploi. À micro fermé, il précisait toutefois que cela était difficile à prouver. Il nous a mentionné à un certain point s'être demandé s'il allait être bénéficiaire de l'aide sociale toute sa vie. Dans ce contexte, il pourrait être intéressant que le Québec, à l'instar de l'Ontario, se dote d'une politique spécifique concernant la prévention de la discrimination fondée sur les troubles mentaux (CODP, 2014). Sur ce point, Chamberlin (2006, p. xiiii) souligne, d'autre part, que les barrières auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec des troubles mentaux continueront d'exister tant que la discrimination dont ils sont victimes ne sera pas jugée aussi inacceptable et illégale que celle basée sur la race, l'ethnicité, l'orientation sexuelle, la religion ou le genre. S'indigner et dénoncer les pratiques discriminatoires à l'endroit des personnes vivant ou ayant vécu avec un trouble mental apparaît en ce sens essentiel.

²⁶ Rappelons sur ce point que les chercheurs estiment qu'environ 80 % des personnes atteintes de troubles graves de santé mentale sont sans emploi, bien que 70 % expriment le désir de travailler (Becker et Drake, 2003, cité dans Whitley et Henwood, 2014, p. 69)

Les mesures pour contrer la pauvreté et l'exclusion sociale apparaissent aussi favorables au développement du pouvoir d'agir des personnes atteintes de troubles mentaux. Nous jugeons également que les organismes communautaires peuvent aider les personnes atteintes de maladies mentales à améliorer leur position sur l'échiquier social. Nos résultats démontrent que ces organismes ont permis aux participants d'améliorer leur bien-être, de collectiviser les difficultés et de bénéficier de soutien social, agissant ainsi comme un tremplin vers l'implication en santé mentale. L'aide apportée par les organismes communautaires pour soutenir l'*empowerment* et le rétablissement de nos participants a été prépondérante. Ces résultats concordent avec les écrits scientifiques au sujet des organismes communautaires en santé mentale (OCSM). La revue de littérature de Grenier et Fleury (2014, p. 121) sur les OCSM atteste du fait que ceux-ci « contribuent au rétablissement en développant la confiance en soi », « permettent la constitution d'un réseau social » et « réduisent la stigmatisation et l'autostigmatisation ». Le développement du pouvoir d'agir est d'ailleurs le principe fondateur sur lequel repose la pratique des OCSM (*Ibid.*).

Dans ces circonstances, la question du financement des organismes communautaires apparaît comme un enjeu de haute importance, qu'il faut nécessairement prendre en compte. Le sous-financement est dénoncé par les groupes communautaires, puisqu'il porte atteinte à leur mission (Grenier et Fleury, 2014). Cet enjeu était important pour Martin. Il expliquait notamment que les organismes communautaires permettaient de rendre accessibles des activités qui ne le seraient pas autrement pour leurs membres, faute de moyens financiers.

Je sais que c'est dur à mettre des statistiques sur la prévention, mais... tu sais, le centre de jour c'est une bonne façon de prévenir la maladie. Il faut investir dans ces choses-là et non couper. Le gouvernement, ils sont portés à couper, même si ils veulent mettre l'emphase sur le patient puis sur... le citoyen [...] Puis les places comme ici, les centres de jour... ça, ça encourage la personne de quitter la maison, de venir prendre les activités, ici au centre. Il y a toute sorte d'activités qui est offert comme la peinture, la musique, la chorale, les tam-tam, la guitare,

confection de bijoux, cinéma maison, il y a le bingo, il y a les quilles... il y a beaucoup d'activités... Puis, il y a quelque chose qui peut toucher quelqu'un, selon qu'est-ce qu'il aime faire. (Martin)

Les groupes d'entraide et les centres de jour en santé mentale sont les organismes qui sont les plus sous-financés (*Ibid.*). Le sous-financement contribue dans ce contexte à précariser la situation des personnes atteintes de maladies mentales qui se trouvent en situation de pauvreté.

En somme, nous constatons par cette recherche que les organismes communautaires ont agi sur différents déterminants sociaux de la santé de nos répondants : l'emploi et les conditions de travail, la vie communautaire, l'exclusion sociale, la stigmatisation et la pauvreté (OTSTCFQ, 2015). En ce sens, selon nos résultats, les organismes communautaires jouent un rôle important pour améliorer la santé de nos répondants et il importe ainsi de les financer adéquatement. Enfin, la pauvreté et la stigmatisation étant deux déterminants sociaux ayant une influence sur la santé mentale (OTSTCFQ, 2013), il importe de mener des actions concertées pour agir sur ces deux plans. Dans cette perspective, agir sur les déterminants sociaux de la santé permet d'agir sur la santé mentale de la population globale (OTSTCFQ, 2013).

CONCLUSION

People who are defending themselves against the possibly lethal effects of profound hopelessness must see that there is a way out and that actions they take can inch them ever closer to their desired goal. They need to see that the quality of life can get better for people who have been similarly diagnosed. They need to see that there are opportunities for improving their situation. That is why hiring people with psychiatric disabilities as mental health professionals and staff is so important. It is also why exposure to peer support, self help and mutual support are so important (Deegan, 1996, pp. 95-96).

6.1 Retour sur la recherche

À travers ce mémoire, nous nous sommes intéressée à l'expérience de personnes ayant vécu des problèmes de santé mentale qui s'impliquaient dans des initiatives pour réduire la stigmatisation des troubles mentaux. Notre principal questionnement était de comprendre comment les répondants de la recherche expliquaient leur implication. Les données recueillies ont permis de dresser un portrait de cette pratique et de documenter le cheminement de nos répondants vers cette avenue. L'exploration des impacts associés à cette expérience nous a permis, d'une part, de comprendre ce qui motivait les participants à poursuivre leur action et, d'autre part, de documenter les retombées liées à leur implication.

6.2 Apports de la recherche

Bien que de multiples chercheurs, associations et gouvernements se soient penchés sur la stigmatisation des troubles mentaux, ils n'ont pas réussi à résoudre entièrement ce problème. L'étude des expériences d'implication de nos participants confirme l'importance et les bienfaits associés à l'implication des personnes vivant avec des

troubles mentaux au sein des initiatives pour contrer la stigmatisation (Corrigan et Rao, 2012; Stuart, 2003). La présente recherche a démontré qu'en raison de leurs savoirs expérientiels, les personnes qui ont vécu des problèmes de santé mentale sont des agents d'intervention efficaces pour lutter contre la stigmatisation et que, par la même occasion, ils peuvent favoriser le rétablissement et l'*empowerment* d'autres personnes atteintes par ces troubles. En ce sens, cette recherche démontre que l'implication des personnes qui ont un savoir expérientiel en santé mentale gagne à être sollicitée dans toute initiative visant à réduire la stigmatisation. Plus largement, nos résultats démontrent aussi l'importance de promouvoir l'embauche de pairs aidants dans les milieux de santé mentale (Deegan, 1996).

6.3 Pour des recherches ultérieures

Les résultats de cette recherche démontrent que la stigmatisation des troubles mentaux est un sujet qui préoccupe les participants de l'étude et que cette stigmatisation a eu des répercussions considérables dans leur vie. Pour d'éventuelles recherches, il pourrait alors être intéressant de cibler un échantillon composé de jeunes adultes. Quel est leur cheminement vers l'implication? Les motivations sont-elles similaires à celles évoquées dans la présente étude? Est-ce que le vécu de stigmatisation est aussi important ou l'on peut noter des améliorations? Les savoirs expérientiels sont-ils différents?

Au cours de notre phase de recrutement, la mère d'une personne vivant avec un problème de santé mentale s'était manifestée. En raison des critères que nous avons établis, il n'avait toutefois pas été possible de l'inclure à notre échantillon. Il pourrait alors aussi être pertinent d'inclure le point de vue de membres de la famille ou de proches de personnes atteintes de problème de santé mentale qui s'impliquent dans des initiatives pour réduire la stigmatisation des troubles mentaux. Nous terminons la

rédaction de ce mémoire en souhaitant vivement que la lutte à la stigmatisation demeure une priorité d'action et que le recours à l'expertise des personnes atteintes de troubles mentaux puisse s'ancrer dans les pratiques qui se montrent efficaces en cette matière. Sur ce point, la recherche-action participative nous semble une avenue intéressante à explorer pour poursuivre le mouvement amorcé. Ce type de recherche apparaît prometteur pour que les chercheurs et les participants de recherche puissent travailler conjointement à la production de savoirs permettant de lutter efficacement contre la stigmatisation des troubles mentaux.

ANNEXE A

GUIDE D'ENTRETIEN

Section 1 : L'expérience de l'implication

J'aimerais que vous me parliez de votre implication au sein d'activités qui permettent de contribuer à réduire les préjugés associés aux problèmes de santé mentale.

- Pouvez-vous décrire cette implication ? (S'il y a plus qu'une expérience, y aller de la plus récente à la plus ancienne)
- Depuis quand ? Nombre d'heures allouées à l'implication ?
- Quelle était la nature de l'implication ? (dévoilement, prise de parole, activité de sensibilisation)
- L'implication est-elle individuelle ou dans un groupe ?

Parlez-moi de votre rôle, de vos responsabilités.

- Parlez-moi de certains gestes/activités/actions que vous avez faits.
- Y a-t-il des défis particuliers pour vous par rapport à ces implications ? Lesquels ?
- Quels sont les avantages et les désavantages de l'implication ?

Comptez-vous poursuivre votre implication dans le futur ? Comment entrevoyez-vous cela ?

- Si oui, qu'est-ce qui vous motive à poursuivre votre implication ?
- Qu'est-ce que vous aimez de cette implication ?
- Qu'est-ce qui facilite ou limite votre implication ?

De façon générale, comment est-il perçu de s'impliquer dans des initiatives visant à réduire les préjugés et la stigmatisation en santé mentale ?

- Qu'est-ce que les gens qui vous entourent (famille, amis, services de santé mentale) pensent de votre implication ?
- Quel est l'accueil reçu de la part du public ?

Section 2 : Le parcours préalable

J'aimerais que vous me parliez de ce qui vous a amené à prendre part à des activités pour lutter contre les préjugés et la discrimination en santé mentale.

- Vécu d'un problème de santé mentale ?
- Y a-t-il eu un déclencheur à votre implication ? (événements marquants, étapes préalables...)
- Des gens vous ont-ils influencé ? (pairs, modèles, intervenants)
- De quelle façon avez-vous connu ces initiatives ?
- Quelle était la préparation nécessaire ? Et le soutien reçu ?

Pourquoi avez-vous choisi de vous impliquer pour cette cause ?

- Pourquoi vous sentez-vous concerné par la stigmatisation ? (vécue par vous ou vos proches ?)
- Comment avez-vous pris conscience du problème de la stigmatisation et de la discrimination ?
- Quelle est votre vision de ce problème ?
- Est-ce que vous (ou des proches) vivez des répercussions de cette problématique actuellement ? Si oui, lesquelles ?
- Pourquoi était-il important pour vous de s'impliquer pour cette cause ?

Section 3 : Impacts et constats

Parlez-moi de ce que cette implication vous apporte personnellement.

- Quels sont les effets de l'implication sur soi, dans votre vie... ?
- Y a-t-il des forces ou des qualités que vous pouvez mettre à profit ?
- Avez-vous développé de nouvelles aptitudes ?
- Y a-t-il des bénéfices autres ?

Parlez-moi des liens avec les autres que vous avez créés au cours de cette expérience.

- Que représentent ces liens pour vous ?

Depuis que vous avez commencé à vous impliquer, est-ce cela a changé votre perception ou vos opinions des problèmes de santé mentale et de la stigmatisation ?

- S'il y a lieu, votre implication a-t-elle un impact sur les difficultés éprouvées en lien avec la problématique de la stigmatisation en santé mentale ?

Selon vous, quels sont les impacts possibles de ce type d'implication ?

- Quels sont les effets de l'implication sur les autres (personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale et leurs proches, le public en général) (ce dont ils témoignent...)
- Sur les soins et services en santé mentale ?
- Sur la société en général ?

Selon vous, pourquoi certaines personnes s'impliquent-elles et d'autres ne le font-elles pas ?

- Identifiez-vous des facteurs qui pourraient faciliter l'implication des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale ?
- Que diriez-vous à un pair qui songe à prendre part à une activité pour lutter contre la stigmatisation en santé mentale ?
- Quelles sont les conséquences du dévoilement d'un problème de santé mentale ?

Selon vous, qu'est-ce que peut apporter l'implication des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination en santé mentale ?

- Pensez-vous que suffisamment de personnes s'impliquent ?
- Sont-elles suffisamment sollicitées ?

Caractéristiques socio-économiques

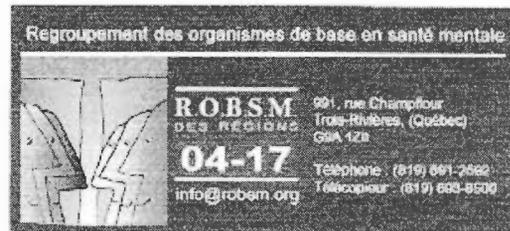
- Âge
- Lieu de résidence
- Occupation
- Statut social
- Mode de vie (type de logement, vit seul ?)
- Scolarité (nombre d'années, diplôme obtenu)

Clôture de l'entrevue

- Est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez partager à propos de vous ?
- Comment vous sentez-vous après cette entrevue ?
- Aimeriez-vous choisir le pseudonyme qui sera utilisé dans le rapport de recherche pour rapporter vos propos ?
- Intérêt pour les résultats de l'étude (envoi du résumé)
- Liste de ressources

ANNEXE B

AUTORISATION DU ROBSM

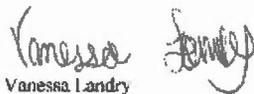


29 février 2016

Bonjour Mme. Huot,

Nous sommes prêts à collaborer à votre projet portant sur l'expérience de la participation des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale à une activité pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination en santé mentale. En ce sens, nous acceptons de diffuser votre projet d'études à l'intérieur de notre réseau. La tenue de vos entrevues de recherche pourra également se faire dans nos locaux.

Le Regroupement des organismes de base en santé mentale de la Mauricie et du Centre-du-Québec (ROBSM 04-17), représente 36 organismes qui œuvrent dans le secteur de la santé mentale. Le regroupement est l'investigateur du projet Contre la stigmatisation qui a été créé afin de travailler vers l'objectif de réduire la stigmatisation et la discrimination entourant les problématiques de santé mentale.



Vanessa Landry
Coordonnatrice
Contre la stigmatisation.ca
Cell.: 819 699-0984
vanessa.landry@robam.org



ANNEXE C

AFFICHETTE DE RECRUTEMENT

Bonjour,

Je me nomme Marie-Ève Huot et je suis candidate à la maîtrise en travail social de l'Université du Québec à Montréal (UQÀM).

C'est avec plaisir que je vous invite à participer à ma recherche portant sur l'expérience de l'implication dans une activité visant à réduire la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale par les personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale. Le but de ce projet de recherche est d'explorer et de documenter votre expérience. Je souhaite connaître les facteurs qui ont contribué à cette implication (en lien avec votre cheminement et votre vécu personnel), au sens que vous donnez à cette expérience et enfin aux différents constats et impacts que vous en retirez.

Qui peut participer ? Toute personne dont le profil respecte les trois critères suivants :

- Vivre ou avoir vécu avec un problème de santé mentale.
- Se sentir ou s'être senti concerné par le problème de la stigmatisation liée à la santé mentale.
- S'impliquer ou s'être déjà impliqué dans une activité visant à réduire les préjugés et la discrimination associés aux problèmes de santé mentale depuis plus de 6 mois.

En quoi consiste la participation ?

- Être disponible pour une entrevue individuelle d'environ une heure au cours de laquelle il vous sera demandé, entre autres choses, de décrire votre expérience et votre cheminement vers l'implication à une activité visant à réduire la stigmatisation et la discrimination en santé mentale.
- Avec votre permission, le contenu audio de cette entrevue sera enregistré numériquement.

- L'entrevue aura lieu à partir du mois de mars 2016 et se déroulera au lieu de votre choix.
- Vous serez libre de mettre un terme à cet entretien à tout moment.

Pour signifier votre désir de participer à ce projet ou pour toute information supplémentaire, veuillez communiquer avec moi à l'adresse courriel suivante : huot.marie-eve@courrier.uqam.ca ou par téléphone au 514-424-4847.

Au plaisir,
Marie-Ève Huot

ANNEXE D

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

UQÀM | Comités d'éthique de la recherche
avec des êtres humains

No. de certificat: 848
Certificat émis le: 18-03-2016

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (GERPE 4: sciences humaines) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la politique de l'UQAM sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains (politique no 54).

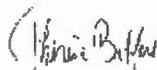
Titre du projet:	L'expérience de la participation des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale à une activité pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination en santé mentale.
Nom de l'étudiant:	Marie-Ève HUOT
Programme d'études:	Maîtrise en travail social (profil avec mémoire)
Direction de recherche:	Henri DORVIL

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au Comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Thérèse Bouffard
Présidente du GERPE 4 : Faculté des sciences humaines
Professeure, Département de psychologie

ANNEXE E

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

UQAM | **Université du Québec
à Montréal**

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

L'expérience de la participation des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale à une activité pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale.

Étudiante-chercheuse

Marie-Ève Huot étudiante à la maîtrise en travail social

Coordonnées téléphoniques : 514-424-4847 Courriel

: huot.marie-eve@courriel.uqam.ca

Direction de recherche

Henri Dorvil, professeur à l'école de travail social de l'UQAM

Coordonnées téléphoniques : (514) 987-3000 poste 3582 Courriel

: dorvil.henri@uqam.ca

Préambule

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique de réaliser une entrevue individuelle d'une durée approximative d'une heure. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Description du projet et de ses objectifs

L'objectif poursuivi par cette recherche est d'étudier l'expérience de la participation des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale à une activité pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination en santé mentale. Nous souhaitons connaître les facteurs qui ont contribué à l'implication des personnes à cette initiative, au sens que les personnes donnent à cette expérience et enfin aux constats et aux impacts qu'ils retirent.

Nature et durée de votre participation

- Être disponible pour une entrevue individuelle d'environ une heure au cours de laquelle il vous sera demandé, entre autres choses, de décrire votre expérience et votre cheminement vers la participation à une activité visant à réduire la stigmatisation et la discrimination liées aux problèmes de santé mentale.
- Avec votre permission le contenu audio de cette entrevue sera enregistré numériquement.
- L'entretien aura lieu à partir du mois de mars 2016 et il se déroulera au lieu de votre choix.

Avantages liés à la participation

Vous ne retirerez personnellement pas de bénéfice en regard de votre participation à cette étude. Toutefois, vous contribuerez à l'avancement des connaissances sur le sujet de l'implication des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale dans les initiatives visant à réduire la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale. Cette participation peut également être une occasion de partager votre opinion sur votre expérience et d'en faire un bilan.

Risques liés à la participation

Il est possible que l'exploration de votre expérience vous amène à aborder des sujets plus sensibles ou difficiles. Toutefois, vous êtes libre de choisir de répondre ou non aux questions qui vous seront posées.

Confidentialité

En tant que responsable du projet de recherche je m'engage à respecter la confidentialité des informations recueillies, et ce, dans l'ensemble des activités associées à cette recherche.

Seuls mon directeur de recherche (Henri Dorvil) et moi aurons accès au matériel de recherche (formulaires de consentement, enregistrements du contenu audio numérique, verbatim d'entrevues).

Des citations extraites de verbatim d'entrevues pourront être utilisées lors de présentations publiques de nos travaux de recherche ou de la rédaction d'articles scientifiques. Toutefois, il ne sera pas possible de vous identifier.

Les enregistrements seront détruits dès qu'ils auront été transcrits. Un pseudonyme sera donné à chaque répondant. Les données écrites seront gardées dans un endroit sous clé. Les données numériques seront conservées dans un ordinateur avec un système de sécurité. Tous les documents relatifs à votre entrevue seront conservés sous clef durant la durée de l'étude. L'ensemble des documents et des données numériques seront détruits un an après la rédaction du mémoire de recherche.

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps de l'étude. Dans ce dernier cas, toutes les données vous concernant seront détruites.

Des questions sur le projet?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : Henri Dorvil (514) 987-3000 poste 3582, dorvil.henri@uqam.ca et Marie-Eve Huot 514-424-4847 huot.marieeve@courrier.uqam.ca

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordination du CERPE 4 en vous adressant à Roland Côté : cerpe4@uqam.ca, (514) 987-3000 poste: 4489

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de ce projet et je tiens à vous en remercier.

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les incon vénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Prénom Nom

Signature

Date

Engagement du chercheur

Je, soussigné(e) certifie

- (a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- (d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

Veuillez conserver le premier exemplaire de ce formulaire de consentement pour communication éventuelle avec l'équipe de recherche et me remettre le second.

RÉFÉRENCES

- Abbey, S., Charbonneau, M., Baici, W., Dabby, L., Gautam, M. et Paré, M. (2011). Stigmatisation et discrimination (Énoncé de principes). *La Revue canadienne de psychiatrie*, 56, no 10, 1-10.
- Action Autonomie et le Projet montréalais de participation. (2013). *Avoir une vie : Notre plan d'action citoyen en santé mentale. Produit pour et par les personnes utilisatrices de services en santé mentale de la région de Montréal.*
- Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal. (2005). *Cahier de formation - Estimation de la dangerosité dans le cadre de la loi P38.001.* Montréal, Québec: ADRLSSSS de Montréal Récupéré de https://publications.santemontreal.qc.ca/uploads/tx_asssmpublications/pdf/publications/isbn2-89510-264-3.pdf.
- Anadón, M. (2006). La recherche dite «qualitative»: de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26(1), 5-31.
- Angermeyer, M. (2010). Préface. Dans Giordana, J.-Y. (dir.), *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale* (p. XIII-XVIII). Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. (2014). *La lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale au Québec - Cadre de référence - Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (GPS-SM)* : AQRP Récupéré de <http://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2014/04/cadre-de-reference-GPS-SM.pdf>.
- Ben-Zeev, D., Young, M.A. et Corrigan, P.W. (2010). DSM-V and the stigma of mental illness. *Journal of Mental Health*, 19(4), 318-327.
- Bilodeau, G. (2005). *Traité de travail social.* Rennes Cedex : Éditions de l'École Nationale de la Santé Publique.
- Boevink, W. (2012). L'expertise d'expérience des usagers de la psychiatrie. Dans Greacen, T. et Jouet, E. (dir.), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie : Rétablissement, inclusion sociale, empowerment.* (p. 85-102). Toulouse : Érès.

- Boutin, G. (2011). *L'entretien de recherche qualitatif (édition revue et corrigée)*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Chamberlin, J. (2006). Foreword. Dans Thornicroft, G. (dir.), *Shunned : discrimination against people with mental illness*. Oxford : Oxford University Press.
- Charpentier, M., Quéniart, A., Kérisit, M. et Guberman, N. (2004-2007). *Les femmes âgées et l'engagement social: portraits de leurs implications et solidarités*. (Subvention de recherche). s.l : CRSH.
- Chronister, J., Chou, C.-C. et Liao, H.-Y. (2013). The role of stigma coping and social support in mediating the effect of societal stigma on internalized stigma, mental health recovery, and the quality of life among people with serious mental illness. *Journal of Community Psychology*, 41(5), 582-600. Récupéré de <http://dx.doi.org/10.1002/jcop.21558>
- Clément, M. (2011). La participation, les temps de la parole et le mouvement des usagers des services de santé mentale au Québec. *le partenaire*, 20(2), 4-13.
- Commission ontarienne des droits de la personne. (2014). *Politique sur la prévention de la discrimination fondée sur les troubles mentaux et les dépendances*. Ontario: CODP.
- Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada. (2014). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Corneau, M. (2017). *Les préjugés à l'égard des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale : rapport de documentation*. Québec: Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale, Direction de santé publique.
- Corrigan, P.W. (1998). The impact of stigma on severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 5(2), 201-222.
- Corrigan, P.W., Larson, J.E. et Rüsch, N. (2009). Self-stigma and the "why try" effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*, 8(2), 75-81.
- Corrigan, P.W. et Rao, D. (2012). On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *Canadian journal of psychiatry*, 57(8), 464-469.
- Deegan, P. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 31(4), 7-11.

- Deegan, P. (1996). Recovery as A Journey of the Heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19(3), 91-97.
- Deegan, P. (2016). Pat's Brief Bio. Récupéré de <https://www.patdeegan.com/pat-deegan>
- Deniger, M.-A. (2012). *Le B.S. mythes et réalités - Guide de conscientisation (2e édition)*. (Conseil canadien de développement social / Front commun des personnes assistées sociales).
- Doré, I. et Caron, J. (2017). Santé mentale : concepts, mesures et déterminants. *Santé mentale au Québec*, 42(1), 125-145.
- Dorvil, H. (1988). *Histoire de la folie dans la communauté 1962-1987 : de l'Annonciation à Montréal*. Montréal : Éditions Émile-Nelligan.
- Dorvil, H. (2007). Les inégalités sociales en santé : le cas spécifique de la santé mentale. Dans *Problèmes sociaux - Tome III - Théories et méthodologies de la recherche* (p. 169-202). Québec : Les Presses de l'Université du Québec.
- Dorvil, H. et Boucher-Guèvremont, S. (2013). Problèmes sociaux, populations marginalisées et travail social. Dans Harper, E. et Dorvil, H. (dir.), *Le travail social - théories, méthodologies et pratiques*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Dorvil, H., Kirouac, L. et Dupuis, G. (2015). *Stigmatisation : Les troubles mentaux en milieu de travail et dans les médias de masse*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Dorvil, H., Renaud, M. et Bouchard, L. (1994). L'exclusion des personnes handicapées. *Traité des problèmes sociaux*, 711-738.
- Drake, R.E. et Whitley, R. (2014). Recovery and severe mental illness: description and analysis. *Canadian journal of psychiatry*, 59(5), 236.
- Gervais, M. (2004). Maladie mentale : le dernier tabou. *Québec Science*(Octobre 2004), 42-44.
- Giordana, J.-Y. (2010). *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Glover, H. (2012). Un nouveau paradigme se fait-il jour? Dans Greacen, T. et Jouet, E. (dir.), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie : Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. (p. 33-59). Toulouse : Érès.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de Minuit.

- Greacen, T. et Jouet, E. (2012). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie : Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Toulouse : Érès
- Grenier, G. et Fleury, M.-J. (2014). Rôle du communautaire en santé mentale dans un système en évolution : état des connaissances et recommandations. *Santé mentale au Québec*, 39(1), 119-136.
- Harré, J.R.N. (2001). The role of biological and genetic causal beliefs in the stigmatisation of 'mental patients'. *Journal of Mental Health*, 10(2), 223-235. doi: [10.1080/09638230123129](https://doi.org/10.1080/09638230123129)
- Horwitz, A.V. (1982). *The social control of mental illness*. Orlando : Academic Press.
- Institut universitaire en santé mentale Douglas. (2013). Rétablissement: qu'est-ce que c'est? Récupéré de <http://www.douglas.qc.ca/info/retablissement-sante-mentale>
- Jouet, E. (2009). Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale: Le projet Emilia. *Recherches en communication*, 32, 35-52.
- Jouet, E., Flora, L. et Las Vergnas, O. (2010). *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse*. (Pratiques de Formation - Analyses 58-59). Récupéré de <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>
- Le Bossé, Y. (2012). *Sortir de l'impuissance : Invitation à soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités. Tome 1 : Aspects conceptuels*. Québec : Ardis.
- Le Bossé, Y. (2016a). *Sortir de l'impuissance : Invitation à soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités. Tome 2 : Aspects pratiques*. Québec : Ardis.
- Le Bossé, Y. (2016b). *Soutenir sans prescrire : aperçu synoptique de l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA-PC)*. Québec : Ardis.
- Le Bossé, Y., Gaudreau, L., Arteau, M., Deschamps, K. et Vandette, L. (2002). L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir: Aperçu de ses fondements et de son application. *Canadian Journal of Counselling*, 36(3), 180-193.
- Link, B.G. et Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C. et Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Québec : Gaëtan morin éditeur.

- McAll, C., Awad, J., Desgagnés, J.-Y., Gagné, J., Godrie, B., Keays, N., Plante, M.-C. et Stoetzel, N. (2012). *Au-delà du préjugé : trajectoires de vie, pauvreté et santé*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2005). *Plan d'action en santé mentale - La force des liens (2005-2010)*. : MSSS Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-914-01.pdf>.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2015). *Plan d'action en santé mentale - Faire ensemble et autrement (2015-2020)*. : MSSS Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>.
- Morissette, I. (2013) *L'expérience de la participation citoyenne à l'adolescence : un levier pour devenir sujet?* Mémoire de maîtrise inédit. Récupéré de <http://www.archipel.uqam.ca/5760/1/M13072.pdf>
- Ninacs, W.A. (2008). *Empowerment et intervention*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2013) *L'intervention sociale en santé mentale selon une perspective professionnelle (Énoncé de position)*. Récupéré de [http://www.otstcfq.org/docs/default-source/actualit%C3%A9s/%C3%A9nonc%C3%A9-de-position-\(version-finale-04-10-2013\).pdf](http://www.otstcfq.org/docs/default-source/actualit%C3%A9s/%C3%A9nonc%C3%A9-de-position-(version-finale-04-10-2013).pdf)
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2015). Formation continue - Évaluation du fonctionnement social. Dans Hébert, A. et Roc, M.-L. (dir.). *Cartable de la formation*. Montréal : OTSTCFQ
- Organisation Mondiale de la Santé. (2004). *Investir dans la santé mentale*. Genève : OMS.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3e éd.). Paris : Armand Colin.
- Perreault, I. et Guilbault, M. (2014). Des molécules dans la fosse aux serpents Réformes institutionnelles, thérapeutiques et politiques. Dans Thifault, M.-C. et Dorvil, H. (dir.), *Désinstitutionnalisation psychiatrique en Acadie, en Ontario francophone et au Québec 1930-2013* (p. 43-62) : Presses de l'Université du Québec.
- Programme québécois Pairs Aidants Réseau. (2013). Les bénéfices apportés par le pair aidant. Récupéré de <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/06/pa-benefices.pdf>
- Provencher, D. (2010). La judiciarisation des problèmes de santé mentale: une réponse à la souffrance? *le partenaire*, 19(1), 18-24.

- Quintal, M.-L., Vigneault, L., Demers, M.-F., Cormier, C., Champoux, Y., Marchand, L., Roy, M.-A. et Wallot, H.-A. (2013). *Je suis une personne, pas une maladie! : La maladie mentale l'espoir d'un mieux-être*. Longueuil : Performance Édition.
- Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. (2016). *Agir sur la pauvreté et l'exclusion, agir sur la santé mentale*. (Présenté dans le cadre de la consultation publique en matière de lutte à la pauvreté et à l'exclusion sociale).
- Rivest, M.-P. (2014). Empowerment et intervention en santé mentale. Un regard critique sur les perceptions des usagères et des intervenantes. Dans Doucet, M.-C. et Moreau, N. (dir.), *Penser les liens entre santé mentale et société. Les voies de la recherche en sciences sociales* (p. 291-309) : Presses de l'Université du Québec.
- Rüsch, N., Angermeyer, M.C. et Corrigan, P.W. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20(8), 529-539. doi: [10.1016/j.eurpsy.2005.04.004](https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2005.04.004)
- Schulze, B. et Angermeyer, M.C. (2003). Subjective Experiences of Stigma. A Focus Group Study of Schizophrenic Patients, Their Relatives and Mental Health Professionals. *Social Science and Medicine*, 56(2), 299-312. *Social Services Abstracts*.
- Slade, M., Amering, M., Farkas, M., Hamilton, B., O' Hagan, M., Panther, G., Perkins, R., Shepherd, G., Tse, S. et Whitley, R. (2014). Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, 13(1), 12-20.
- Stuart, H. (2003). Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution. *Santé mentale au Québec*, 28(1), 54-72.
- Stuart, H. (2005). Fighting stigma and discrimination is fighting for mental health. *Canadian public policy*, 31(s1), 21-28.
- Stuart, H. (2014). An introduction to mental health stigma- Prof. Heather Stuart. Récupéré de <https://www.youtube.com/watch?v=H9cnFrxbpDk>
- Thornicroft, G. (2006). *Shunned : discrimination against people with mental illness*. Oxford : Oxford University Press.
- Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N. et Leese, M. (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *The Lancet*, 373(9661), 408-415.
- Thornicroft, G., Rose, D., Kassam, A. et Sartorius, N. (2007). Stigma : ignorance, prejudice or discrimination? *British journal of psychiatry*, 190, 192-193.

Tobin, C. (1998). *La schizophrénie*. Paris : Odile Jacob.

Van Campenhoudt, L. et Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales (4e édition)*. Paris : Dunod.

Vigneault, L. (2013). *La revanche du patient*. Récupéré de <https://www.youtube.com/watch?v=ZqZgpNVBzeg>

Whitley, R. (2014). *Rob Whitley on stopping mental illness stigma*. : Recovery Mental Health Channel. Récupéré de <https://www.youtube.com/watch?v=sVtZyZP2Xbo>

Whitley, R. et Berry, S. (2013). Trends in newspaper coverage of mental illness in Canada: 2005-2010. *Canadian journal of psychiatry*, 58(2), 107.

Whitley, R. et Campbell, R.D. (2014). Stigma, agency and recovery amongst people with severe mental illness. *Social Science & Medicine*, 107, 1-8.

Whitley, R. et Henwood, B.F. (2014). Life, Liberty, and the Pursuit of Happiness: Reframing Inequities Experienced by People With Severe Mental Illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 37(1), 68-70.