

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
ABSTRACT	iv
RESUMÉ	v
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1	4
Problématique de la stigmatisation envers les personnes atteintes d'un trouble mental	4
1.1 Introduction	4
1.2 La bibliothèque vivante	5
1.3 La stigmatisation envers les personnes atteintes de trouble mental	10
1.3.1 L'ampleur des problématiques reliées aux troubles mentaux et à la stigmatisation	11
1.3.2 Les types de stigmatisation.....	16
1.3.3 Les conséquences de la stigmatisation; une remise en question ouverte sur la crédibilité des personnes ayant un trouble mental.....	16
1.4 La réalité représentationnelle et les stratégies	20
1.4.1 Les représentations sociales des personnes ayant un trouble mental	20
1.4.2 Les programmes visant la lutte contre la stigmatisation	21
1.5 La synthèse critique des études présentées	25
1.6 La conclusion	27
1.7 L'objet d'étude	28
1.7.1 Les objectifs et questions de recherche	29
1.7.2 La pertinence scientifique et sociale de ce projet de recherche	29
CHAPITRE 2	31
Cadre théorique et d'analyse	31
2.1 Définition des principaux concepts de l'étude	31
2.1.1 Troubles mentaux	31
2.1.2 Stigmatisation.....	32
2.2 Cadre théorique : les représentations sociales	35
2.2.1 Historique de la notion les représentations sociales	35
2.2.2 Les trois dimensions du contenu des représentations sociales	40
2.2.3 Les caractéristiques des représentations sociales	42
2.2.4 Les fonctions des représentations sociales	43
2.2.5 Les critères de reconnaissance d'un objet de représentation sociale.....	45
2.2.6 Le processus d'élaboration d'une représentation sociale	49
2.2.7 La structure des représentations sociales.....	50
2.2.8 La pertinence de l'utilisation des représentations sociales comme cadre théorique	51
CHAPITRE 3	54
La stratégie méthodologique de la recherche	54

3.1 Introduction	54
3.2 Approche et type de recherche	55
3.3 La population à l'étude et l'échantillonnage	56
3.4 Outils de collecte des données	61
3.4.1 Les étapes de la collecte de données	62
3.5 Analyse des données	63
3.6 Défis et limites de l'étude	65
3.7 Considérations éthiques	67
CHAPITRE 4	69
Le portrait des personnes ayant un trouble mental	69
4.1 Introduction	69
4.2 Que représentent les troubles mentaux pour les « lecteurs » ?	70
4.2.1 L'image de la souffrance.....	70
4.3 Le portrait des personnes atteintes d'un trouble mental	76
4.3.1 La santé mentale ; l'équilibre, c'est fondaMental !.....	76
4.3.2 Un vécu marqué par la souffrance et par une remise en question collective	87
4.3.3 Les sources de connaissances et la manière de s'expliquer ce phénomène	97
4.4 La relation des « lecteurs » avec les personnes atteintes d'un trouble mental	105
4.4.1 Les réactions des « lecteurs » envers les personnes présentant un trouble mental	105
4.5 Synthèse critique : les représentations sociales des « lecteurs » envers les troubles mentaux	120
CHAPITRE 5	125
L'expérience vécue des « lecteurs » à leur participation à la BV	125
5.1 Introduction	125
5.2 La motivation à participer à l'initiative <i>À livres ouverts</i>	126
5.2.1 Curiosité, intérêt et autodiagnostic !.....	126
5.3 Les impressions et l'expérimentation de l'activité <i>À livres ouverts</i>	127
5.3.1 Tous dans le même bateau !	128
5.3.2 Coup de cœur de la BV	135
5.3.3 Le revers de la médaille.....	138
5.4 La bonification des prêts	142
5.4.1 Un plus grand rayonnement	142
5.4.2 Une planification bien articulée	143
5.4.3 Un service d'accompagnement continu pour les « lecteurs »	145
5.5 L'articulation des représentations sociales des « lecteurs » à partir de l'initiative <i>À livres ouverts</i>	146
CHAPITRE 6	149
Discussion	149
6.1 Introduction	149
6.2 Analyse représentationnelle de la problématique	150
6.2.1 Les caractéristiques des représentations sociales	150
6.2.2 La nomenclature des images évoquées ; un éventail d'épreuves ?	158

6.3 Les réflexions critiques de l'étude.....	163
CONCLUSION.....	168
RÉFÉRENCES.....	171
Annexe 1 : Offre d'encadrement de projet de mémoire.....	182
Annexe 2 : Carte associative.....	184
Annexe 3 : Guide d'entrevue.....	185
Annexe 4 : Fiche signalétique.....	188
Annexe 5 : Formulaire de consentement 1.....	190
Annexe 6 : Formulaire de consentement 2.....	194
Annexe 7 : Listes de ressources.....	198

LISTES DES ILLUSTRATIONS

Figure 1. Schéma des modalités d'expression de la pensée sociale	39
Tableau 1. Le profil des « lecteurs »	60
Tableau 2. Opérationnalisation de l'approche sur les représentations sociales	65
Tableau 3. Sous-catégories de mots associés aux mots « maladie mentale » à la première série de la carte associative (n = 38)	71
Tableau 4. Sous-catégories de mots associés à « maladie mentale » à la seconde série de la carte associative (n=38)	73
Figure 2. Éléments centraux et périphériques des représentations sociales des troubles mentaux	75
Tableau 5. Sous-catégories de mots associés à maladie mentale à l'activité (n=16)	133
Tableau 6. Sous-catégories de mots associés à maladie mentale après l'activité (n = 16)	134

INTRODUCTION

Dans le domaine des troubles mentaux, la stigmatisation représente l'obstacle le plus important à l'intégration des personnes dans la communauté qui en sont touchées (Organisation mondiale de la santé (OMS), 2001; St-Hilaire, 2011; Stuart, 2003; West, Hewstone et Lolliot, 2014). Compte tenu de l'ampleur de ce phénomène, il y a lieu de s'intéresser aux initiatives à adopter pour parvenir à combattre la stigmatisation. Alors que les recherches démontrent que les campagnes massives de sensibilisation entourant ces troubles se révèlent peu efficaces pour changer les attitudes et les comportements discriminatoires envers les personnes ayant des troubles mentaux (Corrigan et Shapiro, 2010; Stuart, 2003), celles portant sur les interventions favorisant un contact direct avec ces personnes sont plus propices à y parvenir (Allport, 1954; Association canadienne pour la santé mentale (ACSM), s.d.; Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP), 2014; Corrigan et Shapiro, 2010; Corrigan et Wassel, 2008; Pettigrew, 1998; Link et Cullen, 1986; Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec, 2015; Stuart, 2003; Pettigrew et Tropp, 2006; Ponton, 2009; West et al., 2014). L'émergence de l'initiative de la *Bibliothèque vivante* (BV), suscite un intérêt à explorer à cet égard. Cette initiative développée au Danemark en 2000, ayant comme objectif de réduire les préjugés en établissant un dialogue entre les gens, s'est graduellement répandue à travers le monde. Elle fonctionne de la même façon qu'une bibliothèque traditionnelle où des lecteurs viennent emprunter des livres, à la différence que les livres sont des êtres humains. Elle met donc en relation deux personnes, l'une est le « livre vivant » et l'autre le « lecteur ».

Considérant l'essor de cette modalité d'intervention, l'AQRP, organisme à but non lucratif visant à rassembler tous les acteurs concernés par la réadaptation psychosociale et le rétablissement en santé mentale en vue d'en promouvoir et d'en actualiser les valeurs, les principes et les pratiques (<http://aqrp-sm.org>), s'y intéresse et souhaite mieux la cerner relativement à son mandat dans le domaine de la santé mentale. L'AQRP, avec la collaboration de ma directrice de recherche, a proposé une offre d'encadrement de projet de mémoire portant sur ce thème (Annexe 1). Ce présent projet de mémoire répond donc à cette offre et porte sur cette initiative de lutte contre la stigmatisation, la BV, à l'égard des personnes présentant un trouble mental (TM).

Étant graduellement et de plus en plus expérimentée au Canada (Bochet, 2013; Dumaine, 2014;

<http://humanlibrary.org/human-library-organizers/>), la BV demeure toutefois peu documentée (Bochet, 2013; Dumaine, 2014). Cette initiative soulève des interrogations entre autres sur l'expérience vécue des participants à l'activité de la BV dénommés les « lecteurs » et sur leurs perceptions des personnes ayant un TM à partir de leur participation à la BV. Ce mémoire a pour but d'une part d'explorer le point de vue de ces participants à l'activité de la BV, soit les « lecteurs », et d'autre part, de décrire les représentations sociales des personnes ayant un TM à partir d'une activité de BV. La question de recherche formulée pour y répondre est : Quelle est l'expérience et les représentations sociales des « lecteurs » de personnes ayant un TM à partir de leur participation à une activité de BV ?

Étant donné que le thème de la recherche est émergent, cette recherche suit une méthodologie qualitative exploratoire, permettant alors de mettre en lumière l'expérience subjective des « lecteurs », de documenter l'initiative danoise adaptée au mandat de l'AQRP et d'identifier les représentations sociales à l'égard des personnes présentant un TM à partir d'une activité de BV. Le cadre théorique des représentations sociales, défini par Moscovici (1961, p. 66) comme un « univers d'opinions » qu'il désigne par un ensemble tridimensionnel (information, attitude et champ de représentation ou image) contribuant à l'orientation des conduites sociales, a été choisi. Selon cette perspective théorique, les représentations sociales sont collectivement produites (Jodelet, 1994; Moliner, Rateau et Cohen-Scali, 2002) et, par leur caractère dynamique, ont la capacité d'évoluer à travers les communications interindividuelles et par l'intégration de nouvelles informations (Moliner, 2006; Moscovici, 1994; Rateau, 2007). En ce sens, les représentations sociales des personnes ayant un TM découlent d'un processus global de communication provenant, entre autres, des échanges interindividuels et des connaissances véhiculées à ce sujet tout en déterminant la conduite d'autrui à leur égard. Ce cadre théorique permet alors de mieux comprendre la dynamique des interactions sociales, et donc de mieux comprendre les pratiques sociales tout en intégrant les points de vue spécifiques à chacun des acteurs (Abric, 2011; Moliner et al., 2002; Rateau, 2007). De fait, le paradigme choisi adopte l'angle du construit social, servant ainsi d'assise pour étudier cet « univers d'opinions » et de pratiques sociales des « lecteurs » à l'égard des personnes présentant un TM.

La structure du présent document est organisée de la façon suivante. Dans le premier chapitre, la BV et la problématique seront présentées. Cette dernière comprendra l'ampleur de la problématique, la recension des écrits, en terminant par l'objet de l'étude ainsi que la pertinence scientifique et sociale. Le deuxième chapitre portera sur le cadre théorique, les représentations sociales et la définition des principaux concepts étudiés. Quant à la méthodologie choisie, elle sera

présentée en détail au troisième chapitre, tandis que les chapitres quatre et cinq seront consacrés aux principaux résultats de cette étude. Suivra une discussion sur l'interprétation des résultats et sur leur analyse à la lumière des représentations sociales, présentée au chapitre six.

Rapport-Gratuit.com

CHAPITRE 1

Problématique de la stigmatisation envers les personnes atteintes d'un trouble mental

1.1 Introduction

Dans la Grèce antique, les Grecs avaient coutume de marquer d'un signe appelé « stigmaté » les esclaves, criminels et autres personnes considérées comme étant peu dignes de confiance afin que la population les évite (Poupart, 2001). Aujourd'hui, ceux qui sont aux prises avec un trouble mental ne portent pas de marque tatouée sur le corps ; ils sont toutefois étiquetés et victimes de stéréotypes ainsi que de discrimination.

Depuis quelques années, il y a émergence d'une prise de conscience de la douloureuse réalité vécue par les personnes ayant un TM en raison de la stigmatisation qu'elles subissent, ce qui engendre une volonté d'agir sur cette souffrance et de lutter contre ce phénomène (Gouvernement du Canada, 2006; OMS, 2001; Ponton, 2009). Ainsi, il importe de documenter les initiatives développées comme celle de la BV qui vise la réduction des préjugés afin de diffuser les actions, notamment celles qui sont annonciatrices de résultats positifs, pour qu'elles puissent servir d'inspiration pour tous.

Dans ce chapitre, l'état des connaissances relatives à la stigmatisation envers les personnes vivant avec un TM ainsi que l'objet de cette étude sont présentés. La démarche documentaire suivie pour diffuser cet état des connaissances consistait à recenser les articles scientifiques sur les différents concepts au cœur de cette étude, soit les troubles mentaux, la stigmatisation et les représentations sociales.

Les banques de données francophones Érudit et Cairn ont été consultées à l'aide des mots clés suivants, soit « troubles mentaux », « représentation sociale » et « stigmatisation ».

Les banques de données anglophones telles que PsycTESTS, PsycARTICLES, PsycBOOKS, PsycINFO et PsycCRITIQUES via l'interface APA PsycNET ainsi que Social Work Abstracts et PubMed ont également été utilisées. Les mots clés pour ces bases de données variaient selon les banques de données, mais en général ce sont les termes « stigmatisation », « social perception » et « mental disorders » qui ont été interrogés.

Les mots clés « bibliothèque vivante », « human library » ou « living library » ont également été soumis à différentes bases de données, mais ils ont généré peu de résultats. Une recherche documentaire a donc été effectuée dans le moteur de recherche *Google* afin de recueillir un nombre plus significatif de résultats.

Ainsi, ce chapitre expose tout d'abord les principales données présentées dans les écrits concernant la stigmatisation envers les personnes vivant avec un TM comme la prévalence de ces troubles et les types de stigmatisation. Suivra une courte recension des écrits portant sur les effets encourus de la stigmatisation envers les personnes présentant un TM, les représentations sociales de ces personnes ainsi que les initiatives mises sur pied afin de réduire cette stigmatisation. Une réflexion critique sur les études recensées sera par la suite présentée. Le chapitre se termine par la présentation de l'objet d'étude choisi. Les objectifs et la question de recherche tout comme la pertinence sociale et scientifique de cette recherche y seront exposés. Néanmoins, pour rendre une compréhension optimale du sujet abordé, on ne peut faire l'économie d'une explication de la BV; cette activité est donc présentée en toute première partie de ce chapitre.

1.2 La bibliothèque vivante

Cette initiative danoise a été développée en 2000 par une organisation communautaire *Stop the violence*, formée par Dany et Ronni Abergel ainsi que Christoffer Erichsen et Asma Mouna¹, dans le cadre d'un projet avec le Festival *Roskilde* à Copenhague. Cet organisme, ayant été initié à la suite d'une agression d'un des amis des fondateurs de la BV, a comme mission première de lutter contre la violence en se fixant l'objectif de comprendre les circonstances qui conduisent à la violence entre personnes de groupes ethniques, culturels, et religieux différents². Cette lutte contre la violence et le racisme s'appuie sur le principe que plus les personnes vont se connaître et

¹ Site web officiel de la *Human Library Organization*, <http://humanlibrary.org>

² Ibid

³ Nom danois de la bibliothèque humaine, traduction française de Nathalie Guiter, <http://www.enssib.fr/bibliotheque-numerique/documents/48976-la-couverture-ne-fait-pas-le-livre-.pdf>

comprendre leurs différences, plus elles vont se tolérer, voire s'apprécier (Abergel, Rothemund, Titley et Wootsch, 2006; Bochet, 2013; Dumaine, 2014).

La *Menneske Biblioteket*³ fonctionne de la même façon qu'une bibliothèque classique. Toutefois, les livres dans la BV sont des êtres humains. Cette initiative danoise vise à placer face à face deux individus, l'un étant le « livre vivant » et l'autre le « lecteur ». Les « livres » sont des personnes qui « représentent des groupes fréquemment confrontés à des préjugés et à des stéréotypes, souvent victimes de discrimination [ou] d'exclusion sociale » (Abergel et al., 2006, p. 9). Plus spécifiquement, le déroulement d'une telle activité prévoit qu'un « lecteur » emprunte un « livre » pour une durée déterminée. Cette période de temps n'est pas spécifiée dans *Le Guide de l'organisateur de la Bibliothèque vivante* (Abergel et al., 2006), mais le temps alloué pour une telle rencontre peut varier de 20 à 45 minutes selon l'événement (Abergel et al., 2006; Dumaine, 2014; Loubière et Caria, 2011). En ce sens, la plage horaire doit prévoir une pause au besoin entre chaque lecture pour les « livres » afin d'éviter qu'ils ne s'épuisent. L'important est que l'emprunt se déroule de manière paisible durant lequel un dialogue émerge entre les deux personnes en se posant mutuellement et respectueusement des questions. Il est à noter que le mode d'emprunt peut se diversifier selon les organisateurs. Par exemple, il peut y avoir deux ou trois « lecteurs » par « livre » ou encore deux ou trois « livres » par « lecteur ». Comme le notent Abergel et ses collaborateurs (2006, p.43), « cette situation peut être intéressante, car elle peut introduire de la variété dans la discussion ». Cette gestion des prêts et des mises en relation entre le « lecteur » et le « livre » est accomplie par le bibliothécaire. Le rôle de ce dernier est alors de produire une compilation du catalogue des « livres vivants » disponibles incluant une brève description de chacun d'eux. Il doit également accueillir les « lecteurs », fournir une explication de l'activité ainsi que des règlements aux « lecteurs », dont de retourner le « livre » dans le même état physique et psychologique qu'il l'a emprunté (Abergel et al., 2006). Une fois, ces procédures effectuées et approuvées entre chaque partie, la lecture peut commencer.

Entre eux, les « lecteurs » et les « livres », un échange va s'installer en vue d'encourager la compréhension, la lutte contre les stéréotypes négatifs et la réduction des préjugés (Abergel et al., 2006; Dumaine, 2014; Payette, 2011). En plaçant les individus ainsi, les porteurs du projet de la BV souhaitent permettre aux participants d'axer leur réflexion sur leurs préjugés et leurs stéréotypes dans le cadre d'une rencontre pacifique et positive, en partant du principe que personne n'en est exempt (Abergel et al., 2006; Dumaine, 2014). Pour ces porteurs du projet, l'idée est simple :

³ Nom danois de la bibliothèque humaine, traduction française de Nathalie Guiter, <http://www.enssib.fr/bibliotheque-numerique/documents/48976-la-couverture-ne-fait-pas-le-livre-.pdf>

« Confrontez-vous à vos propres préjugés ! Au lieu d'en parler, allez tout simplement à leur rencontre » (Abergel et al., 2006, p. 9). Cette rencontre qu'ils proposent, elle invite les participants à apprendre, découvrir et comprendre l'inconnu, l'étranger, l'Autre et, par conséquent, favorise la réduction des préjugés. En ce sens, c'est cette compréhension de l'inconnu qui est vecteur d'une meilleure cohésion sociale entre les individus, car l'incompréhension ou la méconnaissance de la différence « laisse libre cours à l'imagination et à des hypothèses, voire à des préjugés et à des stéréotypes » (Abergel et al., 2006, p. 10). Ces auteurs (2006, p. 15) soutiennent alors que la rencontre avec l'Autre est importante, car « s'il est facile d'afficher des préjugés à distance, c'est nettement plus difficile au contact direct de la [ou des personne.s concernée.s], comme le prouvent des discours du type : “ Je déteste les immigrants, mais Mohammed qui est dans mon école, ça va, parce que je le connais ” ». Ce faisant, cette rencontre de « préjugés » est le point déterminant de la BV qui prône une ouverture d'esprit et une plus grande tolérance entre les êtres humains.

La BV émane de cette rencontre visant à favoriser l'établissement d'un dialogue constructif entre des personnes qui normalement n'en auraient pas eu l'occasion. Cette initiative se démarquant par sa simplicité est basée sur une culture de transmission orale des connaissances populaires (Bochet, 2013; Loubière et Caria, 2011; Payette, 2011). Les « livres vivants » sont effectivement des personnes sélectionnées en fonction de certaines caractéristiques propres à leur personnalité ou à leur histoire de vie selon la thématique générale de l'événement (Abergel et al., 2006; AQRP, 2015; Audette-Chapdelaine, 2011; Bochet, 2013; Dumaine, 2014). Ces personnes ne sont pas choisies pour leur expertise professionnelle, mais bien pour leur propre expérience pratique d'un domaine. Par exemple, à la BV organisée à Montréal dans le cadre du *Festival Présence Autochtone*, les « lecteurs », soit le public, étaient conviés à emprunter un « livre vivant », c'est-à-dire un être humain porteur de récits de vie pour discuter d'un thème établi en lien avec les réalités autochtones (Audette-Chapdelaine, 2011). Comme pour une bibliothèque classique, les « livres » constituent la ressource clé de la BV (Abergel et al., 2006; Dumaine, 2014). Il est donc important de développer une offre de littérature de bonne qualité et de prendre soin des « livres » (Abergel et al., 2006; AQRP, 2015). En amont à toute BV, une compilation du catalogue présentant de courts résumés des « livres » en inventaire, y compris le recrutement des « livres », et une session d'information à tous les « livres » sont des étapes cruciales pour un déroulement optimal de la BV. Cette dernière étape, la session d'information, est un processus primordial dans lequel les « livres » reçoivent des informations essentielles sur le projet d'une BV ainsi que sur les enjeux liés à une telle participation, dont la sécurité des participants, et les organisateurs clarifient des questions restées en suspens (Abergel et al., 2006; AQRP, 2015; Dumaine, 2014; Loubière et Caria, 2011). Cette

formation est donc importante, car elle fournit des conseils, voire des consignes pratiques aux « livres » en cas de situations complexes. Enfin, bien que la BV constitue une manière concrète et abordable de promouvoir la cohésion sociale et la compréhension des différences entre cultures, elle nécessite un cadre rigide d'organisation. Les rencontres entre les « livres vivants » et les « lecteurs », assurément spontanées et se déroulant dans un espace confidentiel, vont échapper quelque peu aux organisateurs. La préparation de la BV et des participants notamment les « livres » doit donc être réalisée de manière appropriée afin de prévenir les problèmes (Abergel et al., 2006; AQRP, 2015; Loubière et Caria, 2011).

Quant aux « lecteurs », les participants de la BV qui sont interrogés dans cette recherche, sont généralement les usagers de la bibliothèque traditionnelle. Leur participation à une telle activité peut être la combinaison de diverses raisons. Ils peuvent l'expérimenter par simple curiosité ou encore, ressentir des préjugés sur un individu ou un groupe d'individus donné et souhaitent changer leur opinion ou mieux le comprendre (Abergel et al., 2006). Ces derniers sont donc conviés à établir un dialogue avec un « livre vivant », porteur de leur propre préjugé, tout en lui adressant les questions qu'ils souhaitent élucider concernant ce préjugé. Ce dialogue leur permettra de se rendre compte de leurs propres préjugés et de ceux que portent les autres. Ce faisant, les fondateurs de la BV souhaitent, par cette activité, encourager les gens ayant des préjugés à participer à cette initiative afin de favoriser « la cohabitation pacifique et à rapprocher les individus dans le respect absolu et mutuel de la dignité humaine » (Abergel et al., 2006, 12). Conséquemment, ces mêmes fondateurs souhaitent éveiller la curiosité de lecteurs potentiels afin qu'ils se joignent à eux pour enjamber le pas vers la lutte contre les préjugés en faisant de leur crédo l'expression « Don't judge a book by its cover⁴ » (Abergel et al., 2006, p. 53).

Les BV s'inscrivent alors dans un mouvement de pratiques émergentes, en proposant l'échange oral de connaissances entre pairs. Elles sont un moyen de remettre en question les convictions socioculturelles et la prédominance arbitraire d'une culture sur une autre en poursuivant comme objectif « de permettre de rencontrer des personnes d'autres cultures, de donner accès à d'autres savoirs, et ainsi d'aller au-delà des préjugés » (Dujol, 2008, paragr. 9). Plus largement, les divers exemples répertoriés sur le site web ainsi que sur la page Facebook de la BV⁵ montrent aussi une volonté de lutte contre toute forme de stigmatisation, de discrimination et de domination sociales. Ainsi, les BV permettent de mieux connaître d'autres cultures, d'autres habitudes de vie afin de faire évoluer les idées, les convictions des citoyens dans le but de mieux vivre ensemble. Comme

⁴ La couverture ne fait pas le livre, traduction française de Nathalie Guiter, <http://www.enssib.fr/bibliotheque-numerique/documents/48976-la-couverture-ne-fait-pas-le-livre-.pdf>

⁵ Page Facebook de la *Human Library Organization*, <https://www.facebook.com/humanlibraryorg/?fref=ts>

l'affirment les fondateurs de la BV, cette activité est « une opportunité d'apprentissage interculturel et de développement personnel » (Abergel et al., 2006, p. 10). Dans cette perspective, cet apprentissage concerne autant le « livre vivant » que le « lecteur » en étant favorisé par l'interaction possible entre eux, car dans la BV, les « livres » ont la parole. Ces derniers « sont en mesure de répondre aux questions du lecteur, voire de lui poser des questions et ainsi d'apprendre, eux aussi » (Abergel et al., 2006, p. 9). La possibilité d'interaction entre le « livre » et le « lecteur » constitue la différence majeure entre une BV et une bibliothèque classique. C'est cette différence qui permet à la BV d'atteindre son objectif de lutte contre les préjugés, en « [donnant] l'occasion de questionner, d'émettre des commentaires, de critiquer et d'obtenir une réponse ou une explication » (Audette-Chapdelaine, 2011, p. 8).

Enfin, dans sa forme initiale, la BV est une bibliothèque mobile mise en place au sein de festivals de musique. Or, aujourd'hui, elle est répandue dans plus de 70 pays⁶ et est organisée dans le cadre de divers événements ne servant pas seulement à lutter contre la violence, mais contre tous les types de préjugés, dans des organisations différentes, dont des conférences publiques, d'interventions dans les écoles ou dans les bibliothèques publiques, en plus d'être soutenue par le Conseil de l'Europe. D'ailleurs, au Canada, le franc succès remporté par l'événement de BV organisé par la Bibliothèque publique d'Ottawa 2012 a déclenché un mouvement à l'échelle nationale, soit la *Journée nationale de la Bibliothèque vivante*, au cours de laquelle des BV se déroulent dans 15 villes partout au pays le 26 janvier depuis 2013 (Corporation des bibliothécaires professionnels du Québec [CBPQ], 2013). Ainsi, cette initiative, ayant comme objectif de briser les préjugés, de créer un rapprochement et une ouverture entre les individus et de favoriser une meilleure compréhension de l'Autre, prend de l'essor et il importe de s'y attarder.

Considérant l'essor de cette modalité d'intervention, l'AQRP, agissant sur la mobilisation et le transfert de connaissances à l'échelle provinciale pour améliorer les pratiques en réadaptation psychosociale et en rétablissement, s'y intéresse. Cette initiative suscite effectivement l'intérêt de cet organisme qui considère que toutes les personnes vivant ou ayant vécu un TM doivent pouvoir vivre et se réaliser comme citoyen à part entière, car cette initiative, aux yeux de l'AQRP, représente une approche novatrice à poursuivre ce but. L'organisme promeut également plusieurs activités, dont des projets mobilisateurs issus des préoccupations des personnes et des milieux concernés par les troubles mentaux ainsi que des projets de recherche en lien avec ce sujet afin d'actualiser sa mission (<http://aqrp-sm.org>). Depuis leur fondation en 1990, diverses préoccupations ont été reconnues par la plupart des acteurs québécois en matière de santé mentale, notamment la

⁶ Site web officiel de la *Human Library Organization*, <http://humanlibrary.org>

lutte contre la stigmatisation. D'ailleurs à la suite d'une vingtaine de consultations auprès de personnes vivant un TM dans plusieurs régions du Québec concernant les enjeux en santé mentale, la stigmatisation est ressortie comme un enjeu important (Samson, d'Auteuil, Harvey, 2012). Néanmoins, les membres de l'organisme ont constaté que, malgré l'action menée par les organisations locales et régionales pour réduire la stigmatisation, plusieurs d'entre elles agissent en silo et que des disparités ressurgissent entre les acteurs du Québec aux plans des actions ainsi que des connaissances des enjeux et des solutions. En 2011, l'AQRP a donc formé le Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (GPS-SM), soit un regroupement de partenaires nationaux et régionaux du Québec ayant pour intérêt commun de contrer la stigmatisation liée aux troubles mentaux (AQRP, 2015). Ce groupe visant la réduction de la stigmatisation et de la discrimination vécues par les personnes présentant un TM est donc concerné entre autres aux stratégies pour y parvenir, dont la BV. Il s'est donc inspiré de l'initiative originale ainsi que d'autres activités visant spécifiquement la lutte contre la stigmatisation en santé mentale comme les BV en France (Barroche, Angster, Henry, Lab et Simon, 2011; Dumaine, 2014; Loubière et Caira, 2011) ou en Australie (Dreher, T., Mowbray, 2012; Dumaine, 2014; Government of Western Australia, 2008; Lismore's Living Library, 2007; Skehan, s.d.) pour l'adapter à son mandat.

Ayant déjà expérimenté l'organisation d'un événement « À livres ouverts », s'inspirant de la formule d'une BV, en 2014 et en 2017 à l'occasion de la Journée nationale de lutte contre la stigmatisation du GPS-SM, l'AQRP a créé un mini-guide d'accompagnement pour réaliser une BV, mais souhaite recueillir des données probantes sur cette initiative. Plus spécifiquement, l'AQRP veut être mieux informée à ce sujet, notamment dans le contexte québécois, et par rapport aux troubles mentaux, pour mieux comprendre ainsi que contrer la stigmatisation envers les personnes ayant un TM ainsi que de diffuser des renseignements relatifs à cette modalité d'intervention qui est encore peu connue au Québec. Une proposition d'encadrement de projet de recherche portant sur cette initiative québécoise a alors été formulée par l'AQRP avec la collaboration de ma directrice de recherche, membre de cette association. Ce présent projet de mémoire répond donc à cette offre et porte sur cette initiative québécoise de lutte contre la stigmatisation, la BV, à l'égard des personnes présentant un TM.

1.3 La stigmatisation envers les personnes atteintes de trouble mental

L'élaboration d'un devis de recherche sur cette initiative québécoise visant la lutte contre la

stigmatisation en tenant compte de la réalité des personnes ayant un TM passe par une recension des écrits sur ce sujet qui sera présentée dans cette section. Elle consiste à traiter de la prévalence des troubles mentaux, de la nature de la stigmatisation, des types de stigmatisation ainsi que des différentes réponses sociales qui y sont associées.

1.3.1 L'ampleur des problématiques liées aux troubles mentaux et à la stigmatisation

1.3.1.1 Les troubles mentaux

Les troubles mentaux constituent un problème social considérable dans la société (Dorvil, 1990). D'ailleurs, l'OMS (2001) relève des chiffres éloquentes quant à la prévalence élevée de ces troubles dans le monde. Plus de 25 % de la population mondiale en sera atteint un jour ou l'autre. Au Québec comme au Canada, on estime que près de 20% de la population en est atteint (MSSS, 2015). Ces troubles touchent également indirectement la vie d'une importante proportion de personnes, Santé Canada (2002) évalue en effet que 80% de la population sera affectée par un trouble mental chez un membre de la famille, un ami ou un collègue de travail.

Certains auteurs avancent que toute personne peut être atteinte d'un TM à un moment de sa vie, peu importe la profession, le niveau de scolarité, la catégorie socioéconomique (âge, sexe, revenu, etc.) et la culture. Selon cette perspective, les troubles mentaux n'affectent donc pas un groupe particulier, ils sont universels. Ils sont présents dans toutes les régions, tous les pays et toutes les sociétés. Cependant, la mise en relation de certains facteurs est à prendre en considération dans le développement des troubles mentaux. En effet, l'origine de ces troubles découle d'une interaction complexe entre différents facteurs liés à la génétique, la biologie, la personnalité et l'environnement (Gouvernement du Canada, 2016; MSSS, 2015; OSM, 2001). Ces facteurs, souvent dénommés « déterminants de la santé », ont une influence sur la santé mentale d'une population. Ils peuvent être regroupés dans les trois catégories suivantes (Government Office for Science, 2008; OSM, 2001; 2013) :

- Les ***facteurs structurels***, comme le milieu de vie, le logement, l'emploi, le revenu, les transports, l'éducation, les politiques favorables, les services de santé et les services sociaux;
- Les ***facteurs sociaux***, comme le sentiment d'appartenance à une communauté, le soutien social, le sens de la citoyenneté et la participation à la société ou encore la participation citoyenne;
- Les ***facteurs individuels***, comme les habitudes de vie, le patrimoine génétique, le sexe, la

résilience émotionnelle, l'organisation de sa vie et la capacité de faire face au stress ou aux circonstances défavorables.

En ce sens, des pressions socioéconomiques persistantes comme la pauvreté sont des facteurs de risque reconnus d'atteinte à la santé mentale des individus et des communautés. Les troubles mentaux sont également associés à divers éléments entre autres à des changements sociaux rapides comme un déménagement ou une naissance ; des conditions de travail éprouvantes; de la discrimination à l'égard des femmes ou des minorités visibles ; de l'exclusion sociale ; d'un mode de vie malsain ; de risques de violence ou de mauvaise santé physique ; de violations des droits des humains (Gouvernement du Canada, 2016; MSSS, 2015; OSM, 2001; 2013) et d'abus de substances (Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies [CCLAT], 2009). Souvent observés en concomitance, ces deux derniers contextes, les troubles mentaux et la consommation abusive de drogues ou d'alcool, représentent une situation complexe en raison de l'absence de consensus entre les chercheurs sur les hypothèses reliées à l'étiologie de cette relation. La recherche indique toutefois que « plus de 50% des personnes cherchant de l'aide pour une toxicomanie présentent aussi un problème de santé mentale et que de 15 à 20% des personnes s'adressant à des services en santé mentale vivent aussi avec une toxicomanie » (CCLAT, 2009, p. 9).

En plus, les taux de prévalence peuvent différer selon la répartition des troubles ou encore des différentes étapes de la vie. Ainsi, pour certains auteurs, la proportion des femmes serait plus élevée concernant les troubles de l'humeur ou les troubles anxieux que celle des hommes (Gouvernement du Canada, 2016; MSSS, 2015; OSM, 2001). Ces écarts entre les sexes rendent peut-être compte des différences culturelles et sociales entre les hommes et les femmes, comme les normes régissant la façon d'exprimer ou de décrire les problèmes de santé et les expériences de vie (Gouvernement du Canada, 2016; OSM, 2001). Quant aux différences reliées au groupe d'âge, des manifestations sont caractéristiques à certaines périodes de la vie, dont la jeunesse (St-Onge et Tremblay, 2009) et la vieillesse. Selon certains auteurs, les troubles mentaux apparaissent pour 50 % des personnes avant l'âge de 14 ans et 75% avant l'âge de 22 ans (Kessler, Amminger, Aguilar-Gaxiola, Alonso, Lee et Ustun, 2007). Ces troubles représentent également une des principales causes d'hospitalisation chez les 15 à 24 ans (Santé Canada, 2002). Par rapport au suicide, il est la deuxième cause la plus fréquente de mortalité chez les 15 à 19 ans (MSSS, 2015). Les personnes âgées, pour leur part, peuvent avoir des symptômes de trouble mental qui sont confondus avec des symptômes de maladies physiques ou, plus largement, d'effets du vieillissement. En plus, l'isolement, la solitude ou le stress lié à la détérioration de la santé physique que peuvent ressentir certains aînés sont des facteurs pouvant nuire à leur santé mentale (Gouvernement du Canada,

2016).

Les chercheurs notent également certains profils psychologiques et traits de personnalité qui prédisposent aux troubles mentaux ainsi que des causes biologiques qui contribuent à des déséquilibres chimiques du cerveau. Néanmoins, pour l'instant, les liens entre certains de ces déséquilibres cérébraux et l'existence de ces troubles précis ne sont pas encore parfaitement saisis (Gouvernement du Canada, 2016; MSSS, 2015; OSM, 2001).

Par ailleurs, plusieurs auteurs relatent que les personnes ayant un TM sont perçues comme étant un « fardeau économique » en raison des coûts directs et indirects reliés aux soins et services prodigués aux personnes ayant un TM (MSSS, 2015; OSM, 2001; Ponton, 2009; Provost, 2010; St-Hilaire, 2011). Selon ce qui est relaté dans le Plan d'action en santé mentale (PASM) 2015-2020, en Ontario⁷, le poids économique de ces troubles, incluant les dépendances, est plus important que celui de tous types de cancer réunis et sept fois plus important que les maladies infectieuses. Ainsi, les soins et services reliés aux troubles mentaux sont les plus dispendieux en matière de services directs. En ce qui concerne les coûts indirects, ces troubles occasionnent également un impact sur la productivité économique des personnes atteintes et de leur entourage, liés entre autres à l'absentéisme au travail, en plus de l'impact négatif sur leur qualité de vie et de leur espérance de vie (MSSS, 2015).

Plus spécifiquement aux coûts substantiels associés aux troubles mentaux, selon l'estimation d'une étude canadienne (Smetanin, Stiff, Briante, Adair, Ahmad et Khan, 2011), environ 42,3 milliards de dollars ont été dépensés durant l'année 2011 en services liés au traitement, aux soins et au soutien des personnes aux prises avec un TM au Canada. Ces derniers auteurs prévoient qu'au cours des 30 prochaines années, le montant cumulatif de l'ensemble de ces coûts excédera 2,3 billions de dollars. Une autre étude (Lim, Jacobs, Ohinmaa, Schopflocher et Dewa, 2008) évaluait à 51 milliards les coûts reliés aux soins reliés à la santé mentale en 2003, y compris les coûts directs et indirects reliés aux services de santé et à la perte de qualité de vie et de productivité. Au Québec, les dépenses consacrées à la santé mentale pour l'année financière 2009-2010 représentent environ 8% des dépenses⁸ allouées à l'ensemble des programmes de services de santé et de services sociaux, soit 1072 millions de dollars (Fleury et Grenier, 2012, p.1).

L'OSM (2001), pour sa part, avance que quatre des dix principales causes d'incapacité sont liées à

⁷ Centre for Addiction and Mental Health, *Mental Illness and Addictions: Facts and Statistics* (en ligne), Toronto, World Health Organization, accessible en ligne:

http://www.camh.ca/en/hospital/about_camh/newsroom/for_reporters/Pages/addictionmentalhealthstatistics.aspx.

⁸ Ces montants excluent la médication, les paiements des médecins ainsi que le transfert de revenu aux individus.

des troubles mentaux. D'ailleurs, parmi ces troubles, la dépression est la première cause d'incapacité dans le monde et l'OSM prévoit que, d'ici une vingtaine d'années, elle sera la deuxième cause de morbidité. Il devient de plus en plus manifeste que la santé mentale est capitale pour le bien-être des individus et des sociétés, notamment en considérant que la pensée, les sentiments et le comportement soit les trois dimensions avec lesquels s'apprécie ce type de santé ont une incidence sur la santé physique. Inversement, la santé physique est maintenant considérée comme ayant une influence sur la santé et le bien-être mentaux (Gouvernement du Canada, 2006; MSSS, 2015; OSM, 2001).

Ces personnes qui vivent avec ces troubles, pouvant être vécues pour certaines comme une grande souffrance, ont une capacité limitée à faire face aux défis du quotidien (Provost, 2010), ce qui risque d'affecter plusieurs sphères de leur vie (Gouvernement du Canada, 2006; OSM, 2001) et celles de leurs proches. Les troubles mentaux perturbent alors autant la vie des personnes touchées que leur famille ou leurs amis en affectant leur qualité de vie (Gouvernement du Canada, 2016; MSSS, 2015; OSM, 2001). Il est également fréquent d'observer chez les personnes ayant un TM un isolement sur les plans social, affectif et familial (OSM, 2001; Provost, 2010). Ainsi, elles sont souvent marginalisées par la société et vivent régulièrement de la discrimination et de la stigmatisation (Gouvernement du Canada, 2006; OSM, 2001; St-Hilaire, 2011). Les recherches menées dans plusieurs pays ont montré que les préjugés contre les personnes ayant un TM représentent un problème international persistant (OSM, 2001).

1.3.1.2 La stigmatisation

De nombreuses études démontrent que les personnes ayant un TM vivent de la stigmatisation (AQRP, 2014; Association des psychiatres du Canada, 2011; Corrigan et Wassel, 2008; Lemire, 2013; MSSS, 2015; OSM, 2001; 2013; St-Hilaire, 2011). Bien qu'elle peut être plus marquée selon certains diagnostics ou lorsque le comportement adopté par la personne atteinte diffère de ce qui est reconnu comme étant la norme (AQRP, 2014), les conséquences liées à la stigmatisation sont parfois plus grandes que les symptômes du trouble (AQRP, 2014; Stuart, 2005; Schulze et Angermeyer, 2003).

Ce processus d'étiquetage défini par Goffman (1963), provenant autant des autres que de la personne elle-même, a un effet réducteur sur l'identité (Dorvil, Kirouac et Dupuis, 2015; Lemire, 2013; Markowitz, 1998; Massé et T.-Brault, 1979; St-Hilaire, 2011). D'ailleurs, selon les entrevues menées par St-Hilaire (2011) auprès de personnes ayant un TM et d'intervenants sociaux travaillant

dans ce domaine, les répondants disent que les personnes présentant un TM se sentent souvent perçues comme des malades et non plus comme des personnes à part entière. Goffman (1963) ainsi que Massé et T.-Brault (1979) suggèrent que ce phénomène se produit quand une personne possède un attribut qui renvoie à une identité sociale dévaluée dans un contexte donné. En ce sens, selon Dorvil (2010, p. 271) cette désignation publique, quant aux troubles mentaux, se produit généralement par les proches de la personne, soit la famille, les collègues de travail ou les voisins en procédant à la « première évaluation de la conduite du présumé malade mental, qui détectent chez lui des signes de folie et forcent l'individu en question à consulter ». Ces signes repérés par l'entourage, qui transgressent la norme acceptée selon la société et qui font problème confèrent alors à la personne un attribut spécifique, appelé stigmat. Cette nouvelle étiquette déclarée par les proches en la présence d'un attribut socialement discréditant chez la personne enclencherait le processus de disqualification (Lemire, 2013; Ponton, 2009). L'enquête ethnographique de Lemire (2013), effectuée auprès d'une quinzaine d'employés d'un centre communautaire de Montréal visant l'intégration sociale de personnes ayant un TM et d'une trentaine de membres de la ressource, révèle que la dévaluation débute avant même que la personne ait reçu un diagnostic. Le diagnostic ne viendrait qu'attester ce discrédit de la personne atteinte d'un TM (Corrigan et Shapiro, 2010; Lemire, 2013; Ponton, 2009). La personne est conséquemment catégorisée pour avoir ou pour être reconnue avoir un attribut qui la marque comme étant différente et qui la dévalue aux yeux des autres (Dorvil, 1990; Goffman, 1975; Lemire, 2013; St-Hilaire, 2011).

Les troubles mentaux, étant alors perçus comme une anomalie, les personnes ayant un TM seraient quant à elles considérées comme des personnes désaffiliées (Massé et T.-Brault, 1979). En ce sens, ces personnes seraient à risque de provoquer une rupture sociale en transgressant les normes qui fondent les bases de ce qui est établi comme une bonne santé mentale (Goffman, 1963; Massé et T.-Brault, 1979; St-Hilaire, 2011). Les participants de l'étude de St-Hilaire (2011) mentionnent que les personnes vivant avec un TM sont perçues comme des « tares », notamment en raison de leur différence par rapport à la norme sociale. Cette perception que l'on a des personnes ayant un TM devient à un moment donné prégnante et enclenche le processus d'exclusion, d'évitement et de honte (Dorvil, 1990; Goffman, 1975; Lemire, 2013), car les attributs qui leur sont assignés deviennent associés à des « dispositions discréditantes » - des évaluations négatives et des stéréotypes (Major et O'Brien, 2005).

À cet égard, Wolfensberger (1991) ayant réalisé divers travaux sur le principe de la normalisation, s'est intéressé à la question de l'intégration sociale et soutient cette idée de la ségrégation des

personnes ayant un TM. Ce dernier concept, l'intégration sociale, apparaît selon cet auteur comme l'une des conséquences majeures de la normalisation. Il considère effectivement que la société est constituée de personnes valorisées et dévalorisées (Wolfensberger, 1991). Cet auteur explique que l'appartenance à l'une ou l'autre des catégories est tributaire des valeurs en vigueur à une époque donnée. Autrement dit, selon les valeurs dominantes de la société, les personnes se voient attribuer une valeur positive ou négative en fonction de leurs attributs. Ce faisant, une personne ayant un TM dans une société capitaliste comme au Canada qui promeut les valeurs de compétition, de performance, de perfection, et d'individualité (Otero, 2013), se voit affublée d'une étiquette négative. Cette dévalorisation qui confine une personne portant une telle étiquette dans certains rôles sociaux, dits négatifs, peut alors entraîner son exclusion (Wolfensberger, 1991).

1.3.2 Les types de stigmatisation

Considérant, comme mentionné précédemment, que les personnes ayant un TM possèdent ou sont réputées posséder une marque distinctive, socialement construite, à laquelle est attribuée un caractère socialement honteux, sont alors jugées de moindres valeurs. Étant associées à cette identité sociale « abîmée » par la condition dévalorisante (Goffman, 1963), les personnes ayant un TM intériorisent les stéréotypes, appliquent les attitudes désapprouvées envers elles-mêmes et présentent une faible estime de soi, ce qui engendre l'autostigmatisation (AQRP, 2014; Corrigan et Wassel, 2008; Lemire, 2013; Ponton, 2009). Ce premier type de discrédit, qui peut toucher autant la personne que ses proches, constitue une conséquence directe de la stigmatisation (AQRP, 2014; Corrigan et Wassel, 2008). En revanche, la stigmatisation provenant d'autrui se produit quand un large segment de la population adhère aux stéréotypes négatifs (Corrigan et Shapiro, 2010; St-Hilaire, 2011). Ce genre d'infériorisation comporte trois autres types de stigmatisation. D'abord, il y a la stigmatisation sociale qui réfère aux réactions des personnes à l'égard de celles vivant ou ayant vécu avec un TM (AQRP, 2014; Corrigan et Wassel, 2008; Lemire, 2013; Ponton, 2009). Le second type de stigmatisation est celui qui affecte l'entourage de la personne vivant avec un TM, soit la famille et les amis. On parle alors de la stigmatisation par association (Goffman, 1963; Ponton, 2009; St-Hilaire, 2011). Le dernier type est la stigmatisation structurelle (AQRP, 2014; Ponton, 2009). Il fait référence aux pratiques institutionnelles et aux barrières qui limitent la pleine citoyenneté et l'égalité des personnes présentant un TM (AQRP, 2014; St-Hilaire, 2011).

1.3.3 Les conséquences de la stigmatisation; une remise en question ouverte sur la crédibilité des personnes ayant un trouble mental

Les répercussions de cette problématique dénombrées dans les écrits sont nombreuses, deux dimensions saillantes ont été relevées, soit les dimensions relationnelles et socioéconomiques (Corrigan et Shapiro, 2010; Lemire, 2013; MSSS, 2015; Ponton, 2009).

1.3.3.1 Conséquences d'ordre relationnel

Plusieurs barrières d'ordre relationnel se dégagent des effets du processus de dévalorisation, notamment par une dégradation de l'image de soi et de comportements discriminatoires de la part de l'entourage (Corrigan et Shapiro, 2010; Kirby et Keon, 2006; Lemire, 2013; MSSS, 2015; Ponton, 2009). Les données de l'*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes* (ESCC cycle 1.2, Gouvernement du Canada, 2006)⁹, menée auprès de 36 984 Canadiens de 15 ans et plus, permettent de croire que la dépréciation de soi affecte la vie quotidienne des personnes vivant avec un TM; constituant une conséquence directe de l'autostigmatisation. D'après cette étude épidémiologique où les répondants participaient sur une base volontaire, la maladie mentale a été une source de gêne et de discrimination pour de nombreuses personnes qui en étaient affectées. Parmi les répondants ayant un TM, 53,5% ont déclaré avoir restreint leurs activités au cours de la dernière année en raison de cette gêne et 54,3% en raison de cette discrimination ressentie. En ce sens, ces conséquences de la stigmatisation représentent même l'un des principaux freins à la quête de soins pour la personne atteinte ainsi que pour ses proches (AQRP, 2014; MSSS, 2015; OMS, 2001; Thornicroft, 2008). D'ailleurs, selon les données de cette enquête canadienne les préjugés entourant les troubles mentaux incitent près des deux tiers (73%) des personnes atteintes à ne pas aller chercher l'aide dont elles auraient besoin (Lesage, Bernèche et Bordeleau, 2010; Lesage, Rhéaume et Vasiliadis, 2008). Ces dernières invoquent qu'elles préfèrent s'en occuper elles-mêmes en raison de problèmes d'acceptabilité.

La stigmatisation liée à ces troubles constitue alors un obstacle sérieux, non seulement pour poser un diagnostic et prescrire un traitement, mais également pour l'acceptation sociale de la personne qui en est touchée. Plusieurs personnes vivant avec un TM s'isolent de la société par peur du jugement et de l'incompréhension de leurs pairs (Association médicale canadienne, 2008). Les conclusions d'une étude réalisée par *Ipsos Reid Public Affairs* pour le compte de cette dernière association (2008) démontrent que cette peur est également ressentie par un bon nombre de Canadiens, dont chez les membres de l'entourage de ces personnes. Bien que la majorité connaisse de près ou de loin quelqu'un qui vit avec un TM, certaines personnes choisissent de passer sous

⁹ Cette étude a été réalisée auprès de Canadiens âgés de 15 ans et plus habitant un logement privé dans l'une des dix provinces. Cette étude transversale représentative de l'ensemble de la population canadienne a permis de recueillir des données sur divers aspects du bien-être psychologique, des troubles psychiatriques et des problèmes de santé mentale des Canadiens.

silence ce trouble de peur de faire l'objet de discrimination ou de préjugés. Les résultats de cette étude (2008, p. 4) mettent effectivement en relief que seulement la moitié des Canadiens le diraient à leurs amis ou à leurs collègues si un membre de leur famille recevait un diagnostic d'un trouble mental (50%), comparativement à une grande majorité qui parlerait d'un diagnostic de cancer (72%) ou de diabète (68%) dans la famille. Ces données suggèrent qu'ils appréhendent d'être victimes de la stigmatisation par association. À cet égard, il semble que cette peur manifestée par les proches peut s'étendre au-delà du mutisme. Certains vont jusqu'à adopter des attitudes négatives dont le refus de maintenir ou d'établir une relation avec les personnes atteintes, de condescendance et de dénigrement à l'égard de ces personnes pouvant se traduire par des comportements discriminatoires de la part des proches (Lemire, 2013; MSSS, 2015; Ponton, 2009). En ce sens, il ressort, selon les données de l'étude de l'Association médicale canadienne (2008, p.4), que la majorité des Canadiens disent qu'il serait improbable qu'ils établissent une relation conjugale avec une personne atteinte d'un TM (55%).

Les effets liés sur ces deux plans, la dévalorisation de soi et les comportements discriminants provenant des proches, agissent alors conjointement sur les relations interpersonnelles. Les personnes ayant un TM vivent plusieurs difficultés relationnelles qui se traduisent par un affaiblissement du réseau social, autant en qualité qu'en quantité, qui se fait sentir par l'évitement et la honte de l'entourage (Lemire, 2013; Ponton, 2009). Ce faisant, les occasions de socialiser diminueraient et le manque de soutien persisterait (Ponton, 2009). Les témoignages font ressortir également que les personnes ont le sentiment de déranger, d'être un poids ainsi qu'être victimes de rejet par une attitude méprisante à l'égard de leurs capacités (Kirby et Keon, 2006; Lemire, 2013; MSSS, 2015; Ponton, 2009). Le rapport final du Comité sénatorial produit par Kirby et Keon (2006), ayant permis de recueillir sur une période de deux ans, plus de 2000 témoignages de Canadiens, montre aussi que le fait d'avoir un TM peut être démoralisant en soi en raison de l'insistance sur la maladie. Kirby et Keon indiquent que les opinions de ces personnes sont souvent réinterprétées comme des manifestations de déni ou comme des « éléments de la maladie », ce qui les prive de tout rôle crédible dans les décisions concernant leur vie (2006, p. 254). Ces auteurs vont jusqu'à qualifier cette attitude comme étant une « forme d'usurpation de l'identité » (2006, p. 255) en expliquant que ces personnes ont l'impression que leur identité comme parent, employé, ou simplement individu a été oblitérée ou sérieusement diminuée. Une remise en question ouverte sur leur crédibilité est alors ressentie. Elles sont qualifiées de schizophrènes ou de dépressives. Elles sont en fait « assimilées » à leur maladie (2006, p. 255). Cette atteinte à l'image ou à l'intégrité de ces personnes minant leur crédibilité est particulièrement préoccupante dans la mesure où elle

atténue les possibilités de ces dernières à exercer leur pleine citoyenneté (Corrigan et Shapiro, 2010). Ce préjudice introduit l'autre dimension des répercussions de la stigmatisation, soit celle reliée au domaine socioéconomique.

1.3.3.1 Conséquences d'ordre socioéconomique

Les personnes ayant un TM expérimentent plusieurs obstacles à leur intégration sociale entre autres sur le plan socioéconomique (Corrigan et Shapiro, 2010; Gouvernement du Canada, 2006; Kirby et Keon, 2006; Lemire, 2013; Markowitz, 1998; MSSS, 2015; Ponton, 2009). Ces personnes vivent un cumul de ruptures et de privations qui se caractérisent par une précarité de l'emploi, une instabilité financière, un habitat insalubre ou inadéquat et des échecs scolaires (AQRP, 2014; Corrigan et Shapiro, 2010; Lemire, 2013; MSSS, 2015; Ponton, 2009). Les résultats de la recherche de Markowitz (1998), réalisée auprès de 610 personnes vivant avec un TM étant membre de groupes d'entraide ou recevant des traitements ambulatoires aux États-Unis, montrent que ces personnes sont plus susceptibles d'être sans emploi et d'avoir un faible revenu. Elles seraient donc souvent prestataires de la sécurité du revenu et elles éprouveraient de la difficulté à se trouver un emploi (Lemire, 2013). Ces problématiques soulevées se révèlent fortement en lien avec les préjugés et la discrimination vécus par les personnes ayant un TM. Étant victimes d'ostracisme et de discrimination (on ne veut pas embaucher ou louer un appartement à une personne ayant un TM par exemple), elles sont souvent traitées de manière préjudiciable (Corrigan et Shapiro, 2010; Kirby et Keon, 2006). D'ailleurs, parmi les participants aux consultations de ce Comité sénatorial produit par ces deux derniers auteurs (2006, p. 252), 34 % ont signalé qu'eux-mêmes ou d'autres gens qu'ils connaissaient avaient été renvoyés par un employeur ou avaient vu leur demande d'emploi rejetée sous le prétexte d'un trouble mental, tandis que 21% ont dit qu'on avait refusé de leur louer un logement. En ce sens, les résultats d'une étude réalisée par *Ipsos Reid Public Affairs*, déjà citée, montrent que la majorité des Canadiens disent qu'il serait improbable qu'ils embauchent un avocat (58%), une personne pour prendre soin de leurs enfants (58%), un conseiller financier (58%) ou un médecin de famille (61%) qui présenteraient un TM (Association médicale canadienne, 2008, p. 4). Du fait de la stigmatisation et de la discrimination, les droits fondamentaux de ces personnes sont souvent violés et beaucoup d'entre elles sont privées de leurs droits sociaux, économiques et culturels (droit au travail, droit à un niveau de vie suffisant), civils et politiques (droits démocratiques comme le droit de voter et d'être éligible à des élections) (Arboleda-Flórez, 2001; OSM, 2013; Sharac, McCrone, Clement et Thornicroft, 2010).

Cet ensemble de résultats permet de constater qu'en plus de vivre dans des conditions précaires, les

personnes ayant un TM sont faiblement intégrées à des activités sociales, quelles qu'elles soient, et possèdent peu d'outils socialement reconnus pour améliorer leurs conditions de vie. Corrigan et Shapiro (2010), ajoutent que ces circonstances mènent à une ségrégation (ex. : ghettos psychiatriques), un isolement social et une perte d'autodétermination et d'autonomie des personnes vivant avec un TM.

1.4 La réalité représentationnelle et les stratégies

Cette section présente la conception commune des personnes ayant un TM. Quelques données recueillies sur les représentations sociales de ces personnes sont alors exposées. En plus, elle aborde différents programmes visant la réduction de la stigmatisation vécue par ces dernières.

1.4.1 Les représentations sociales des personnes ayant un trouble mental

Cette construction de la réalité que constituent les représentations sociales des troubles mentaux, découlant des communications et des échanges par la transmission et l'acquisition mutuelles des savoirs, des croyances et des valeurs, permet de partager une conception commune des choses (Moliner, Rateau, et Cohen-Scali, 2002). Considérant cette description des représentations sociales, les troubles mentaux seraient un construit social basé sur un système de connaissances partagé entre les membres de la société (Goffman, 1963; Massé et T.-Brault, 1979; St-Hilaire, 2011). Ces connaissances n'étant pas toujours exactes en raison de la désinformation ou de la méconnaissance sur ces troubles, notamment diffusées dans les médias de masse, engendreraient des métaphores péjoratives à l'égard des personnes ayant un TM (Dorvil et al., 2015; Jodelet, 1994; Ponton, 2009). En fait, une surreprésentation de messages négatifs, subjectifs et émotifs des troubles mentaux serait observée dans ce moyen de communication reconnu comme étant la principale source d'information de la population à ce sujet (Dorvil et al., 2015). Les personnes atteintes d'un tel trouble seraient perçues par plusieurs comme étant dangereuses ou violentes, impulsives et responsables de leur maladie (Arboleda-Flórez, 2001; Dorvil et al., 2015; Feldman et Crandall, 2007; MSSS, 2015; Ponton, 2009; St-Hilaire, 2011). Les études de St-Hilaire (2011) et de Feldman et Crandall (2007), réalisées respectivement auprès d'un groupe de personnes ayant un TM et d'intervenants sociaux ainsi que d'un groupe d'étudiants en psychologie, arrivent au même constat en évoquant que les personnes ayant un TM sont perçues comme des personnes irresponsables, dangereuses et imprévisibles. Les résultats de l'étude de Feldman et Crandall (2007) font également ressortir que l'incompétence ainsi que la conception enfantine et innocente des personnes présentant un TM - par conséquent, elles ont besoin d'une autorité (ex. : un parent) pour prendre des décisions - sont des

représentations sociales récurrentes à l'égard de cette population. En terminant, de façon générale, ces personnes seraient aussi perçues comme des menaces à l'ordre social du fait qu'elles sont considérées, d'une part, comme un fardeau économique compte tenu du coût des soins de santé ou services sociaux requis et d'une possibilité de faible participation à la vie économique. D'autre part, comme un fardeau social compte tenu de la menace à la sécurité et au bien-être qu'elles peuvent représenter pour la population (Arboleda-Flórez, 2001; MSSS, 2015; OSM, 2001; Ponton, 2009; Provost, 2010; St-Hilaire, 2011).

1.4.2 Les programmes visant la lutte contre la stigmatisation

Différents efforts ont été réalisés pour lutter contre la stigmatisation envers les personnes présentant un TM autant sur les plans international, national, provincial que régional (AQRP, 2014; Gouvernement du Canada, 2016; OSM, 2001; MSSS, 2015). Dans les écrits portant sur les stratégies pour réduire la stigmatisation envers les personnes ayant un TM, trois principales stratégies ressortent, soit le contact, l'éducation et la protestation (Stuart, 2003; Corrigan et Shapiro, 2010). Bien qu'il n'y ait pas de consensus sur la méthode la plus appropriée pour y parvenir, plusieurs études relatent que la participation des personnes ayant un TM serait préférable pour faire changer les attitudes et les comportements discriminatoires à leur égard (Allport, 1954; ACSM, s.d. ; AQRP, 2014; Corrigan et Shapiro, 2010; Corrigan et Wassel, 2008; Pettigrew, 1998; Link et Cullen, 1986; MSSS, 2015; Stuart, 2003; Pettigrew et Tropp, 2006; Ponton, 2009; West, et al, 2014).

La première, soit celle utilisant la stratégie de contact, favorise les interactions interpersonnelles positives entre une personne vivant avec un TM et une personne du public en général. Plusieurs études démontrent que cette stratégie est particulièrement efficace en matière de lutte contre la stigmatisation, car elle aide à faire diminuer les appréhensions envers les personnes ayant un TM et augmenter les attitudes favorables envers ces personnes (Allport, 1954 ; Corrigan et Shapiro, 2010 ; Link et Cullen, 1986 ; Pettigrew, 1998 ; Pettigrew et Tropp, 2006 ; Stuart, 2003 ; West, et al., 2014). En ce sens, la théorie de l'hypothèse du contact développée dans les années 1950 par Allport (1954) stipule que les interactions entre deux groupes en « conflit » pourraient, dans de bonnes conditions, conduire à l'amélioration des attitudes entre les groupes. Ces conditions, pouvant augmenter l'efficacité de cette stratégie, sont l'égalité entre les participants, la possibilité d'interagir et d'échanger des idées ainsi que le fait d'avoir des objectifs communs (Allport, 1954; AQRP, 2014; Corrigan et Wassel, 2008; Pettigrew, 1998). Cette hypothèse sous-entend deux groupes, soit l'exogroupe et l'endogroupe. Ce dernier fait référence au groupe auquel appartient l'individu tandis

que le premier renvoie à un groupe auquel l'individu n'appartient pas. Les préjugés des membres de l'endogroupe les prédisposent à adopter un comportement négatif envers les membres d'un exogroupe; les membres de ce dernier groupe étant perçus comme des personnes partageant plus de traits de caractère en commun que les membres de l'endogroupe. Ce biais favoriserait la généralisation de stéréotypes à l'ensemble de l'exogroupe. Ainsi, selon cette hypothèse, le contact entre ces deux groupes permet de mieux percevoir l'hétérogénéité des membres de l'exogroupe, donc de réduire les préjugés à leur égard (Allport, 1954; Pettigrew, 1998; Pettigrew et Tropp, 2006). D'ailleurs, la méta-analyse de Pettigrew et Tropp (2006), portant sur plus de 500 études ayant étudié la théorie du contact, démontre que l'échange entre les personnes stigmatisées et les autres ne vivant pas avec ce stigmate permet de réduire les préjugés à l'égard de celles qui sont dévalorisées et d'améliorer les relations entre deux groupes en conflit. Les données des études de Link et Cullen (1986) et de West et ses collaborateurs (2014), recueillies à partir de questionnaires distribués respectivement auprès de deux échantillons regroupant 200 étudiants universitaires britanniques et deux échantillons aléatoires simples issues de la population générale en Illinois (N=153) et en Ohio (N=152) aux États-Unis, arrivent à des résultats similaires en faisant ressortir que l'accroissement d'un contact auprès d'une personne ayant un TM est associé à une diminution de la peur et à une augmentation d'attitudes favorables envers ces personnes. Ces recherches, visant à analyser le lien entre le contact avec des personnes ayant un TM et les préjugés portés à leur égard, leur ont permis de confirmer leur hypothèse de recherche, soit que la prise de contact avec ces personnes diminue les appréhensions à leur endroit.

Les BV, quant à elles, constituent un exemple d'initiative dérivée du contact social direct. Plusieurs écrits circulent sur cette initiative, néanmoins peu de projets de recherche portant sur ce sujet ont été recensés. En effet, Dumaine (2014) soulève dans son mémoire qu'il y a peu de références et de recherches qui ont été effectuées sur le sujet, ce qui rend l'accès à l'information limité. Ce mémoire qui a été réalisé en France se focalise sur les BV qui ont pris place à l'intérieur de la structure physique d'une bibliothèque. Dumaine se questionne sur la possibilité et la faisabilité d'intégrer la BV comme un service dans les bibliothèques traditionnelles. L'auteure ayant effectué ses recherches auprès de six bibliothèques publiques dans lesquelles se sont déroulées les activités d'une BV entre 2007 et 2014 dans trois zones géographiques : en France (Montpellier, Strasbourg et Rennes), au Canada (Ottawa et Toronto) et en Australie (Lismore) soulève différents points. D'abord, selon les réponses obtenues à ses entrevues avec les bibliothécaires ayant réalisé une BV, Dumaine relève qu'il est difficile de recruter des « livres ». Le Collectif santé mentale de Lorraine (Barroche, Angster, Henry, Lab et Simon, 2011), l'initiateur de la BV portant sur les troubles

mentaux en Lorraine depuis 2008, valide cette information en stipulant qu'il s'agit de la principale difficulté de trouver de nouvelles personnes souhaitant être des « livres vivants », car il n'est pas facile de se dévoiler à des inconnus. Dumaine note également qu'il existe une certaine souplesse autour de l'activité d'une BV. Autrement dit, elle a constaté une variation entre les buts, les objectifs et la réalisation de l'activité selon l'endroit où elle se déroule. Ainsi, la mission initiale de la BV visant la lutte contre la violence et le racisme s'est donc un peu perdue au cours du temps, et les collections de « livres vivants » se sont progressivement élargies à tous les préjugés. Certaines étaient en lien avec les préjugés concernant les Forces armées, l'immigration ou encore les troubles mentaux.

En général, selon les écrits recensés, l'expérience vécue par les participants « lecteurs », « livres vivants » et « bibliothécaires » à une BV est positive (AQRP, 2015; Audette-Chapdelaine, 2011; Bochet, 2013; Dumaine, 2014; Loubières et Caria, 2011; Payette, 2011). D'ailleurs, des « lecteurs » de la BV en Lorraine portant sur les troubles mentaux ont témoigné : « Ça me permet de comprendre certaines maladies qui font peur » ou ont déclaré que cette activité était « [u]ne belle expérience qui satisfait et aiguise [leur] appétit d'apprendre, de comprendre et de connaître l'autre » (Barroche, Angster, Henry, Lab et Simon, 2011, p. 25). Toutefois, plusieurs auteurs mentionnent que la BV peut prendre un effet inverse et éloigner encore davantage les individus les uns des autres (Abergel et al., 2006; AQRP, 2015; Dumaine, 2014). Cette dernière auteure renchérit en disant qu'il y a un risque de créer une sorte de « foire aux monstres », comme le dénoncent les bibliothécaires australiennes. Conséquemment, la préparation et la présentation du « livre vivant » au lecteur sont essentielles pour éviter une possible déshumanisation (Abergel et al., 2006; AQRP, 2015; Dumaine, 2014). Il est donc important de respecter certaines règles, dont celles de choisir des « livres » qui sont prêts à se dévoiler au public et qui sont porteurs d'espoir (Abergel et al., 2006; AQRP, 2015). Enfin, les bénéfices mis en relief de cette activité dans le champ de la santé mentale sont que cette action, basée sur le principe de la réduction de la distance sociale (Stuart, 2003), permet entre autres de sensibiliser le grand public à la question des troubles mentaux, de valoriser le savoir expérientiel des personnes ayant ce trouble. Ce savoir, ainsi reconnu et valorisé, participe à la reprise du pouvoir d'agir de ces personnes devenues actrices de la lutte contre la stigmatisation. En plus, la BV favorise le réseautage entre les participants, la mobilisation des divers acteurs pour la lutte contre la stigmatisation ainsi que la pleine citoyenneté et l'égalité, notamment pour les personnes atteintes d'un TM (AQRP, 2015). Enfin, certains auteurs démontrent que cette stratégie de contact améliore de manière significative l'attitude des personnes de la population en général ayant interagi avec une personne atteinte d'un TM dans le cadre d'une activité de lutte contre la stigmatisation utilisant le contact (Corrigan et Shapiro, 2010; Stuart, 2003). Ces mêmes auteurs soulignent que ces

changements d'attitudes se maintiennent à travers le temps et sont reliés à des changements de comportements. À ce propos, Corrigan (2016, p.124) spécifie toutefois que ces « améliorations d'attitudes semblent être plus prononcées lorsque le contact se fait avec une personne qui ne confirme que modérément les stéréotypes dominants » [traduction libre].

Quant à la seconde stratégie, celle qui utilise une approche éducative en informant les individus avec des données factuelles pour contrer les préjugés, elle s'avère très populaire. Cette stratégie d'éducation est effectivement appréciée en raison de sa facilité d'utilisation auprès d'un grand public, notamment en ce qui concerne le cas des campagnes d'éducation ou de sa transférabilité d'un organisme à un autre dans le cas de programmes de sensibilisation. Néanmoins, les résultats d'analyses de Corrigan et Shapiro (2010) ainsi que de Stuart (2003), portant sur des programmes à grande échelle de lutte contre la stigmatisation sur les plans national et international utilisant les trois stratégies (contact, éducation et protestation), suggèrent que l'ampleur et la durée des changements d'attitudes positifs observés à la suite de l'application des stratégies éducatives peuvent être limitées. Stuart, pour sa part, renchérit en spécifiant que « les campagnes massives d'éducation populaire s'avèrent plus faibles ou inefficaces comme apport potentiel au changement des attitudes et des comportements » (2003, p.67). Cependant, certaines études apportent une nuance en relatant que les programmes jumelant des stratégies d'éducation, de moindres envergures que les campagnes massives, et de contacts, semblent donner des résultats significatifs (Start, Arboleda-Flórez et Sartorius, 2012). En ce sens, les études recensées de la Commission de la santé mentale du Canada (2012) et de Ponton (2009), portant sur une bande vidéo éducative sur les personnes présentant un TM, présentent des résultats similaires. Les chercheurs estiment que la combinaison du visionnement de la bande vidéo et des témoignages de personnes ayant un TM pourrait avoir plus d'incidence sur les changements des comportements discriminatoires que seul le visionnement de la vidéo. La première étude portait sur la vidéo « Clé 56 » dans laquelle les dessous de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) sont présentés pendant huit semaines. Cette vidéo présente la vision d'un jeune cinéaste, Alexandre Hamel, à qui les dirigeants de l'Institut ont remis la clé 56, celle qui ouvre toutes les portes de l'hôpital psychiatrique. Cet accès illimité a laissé libre cours au jeune cinéaste de se promener où il le souhaitait dans cet établissement afin de créer un documentaire visant à démystifier l'hôpital psychiatrique ainsi que les troubles mentaux. L'évaluation de cette initiative vidéographique, accessible à tous en étant disponible sur internet, a été réalisée auprès de 165 étudiants âgés de 13 à 18 ans à l'aide d'un questionnaire d'évaluation. Elle a démontré qu'une stratégie se basant sur une vidéo est efficace pour réduire les préjugés qu'entretiennent les étudiants envers les personnes ayant un TM. Néanmoins, les responsables de l'évaluation estiment que combiner le visionnement de la

vidéo avec un échange de personnes atteintes d'un TM, soit initier un contact avec ces personnes pourrait avoir de meilleures retombées sur la réduction de préjugés que l'utilisation seule de ce support vidéo. L'étude de Ponton (2009), pour sa part, évaluait la vidéo « Porter secours » qui vise l'éradication de la stigmatisation à l'égard des personnes atteintes de schizophrénie. Cette étude a été effectuée à l'aide de questionnaires et d'entrevues réalisées auprès de 110 personnes, soit des personnes recevant des services à un centre de réadaptation en santé mentale et des étudiants en service social sans diagnostic. Les résultats de cette étude arrivent à des conclusions similaires que celle sur la vidéo « Clé 56 » en soutenant que les témoignages de personnes directement atteintes d'un TM sont importants, car ils permettent d'interagir avec une personne vivant cette problématique, donc de déconstruire les préjugés.

Finalement, la dernière stratégie, celle de protestation, consiste à dénoncer les différentes représentations inadéquates ou négatives envers les personnes atteintes d'un TM. Bien que cette stratégie puisse avoir certains impacts positifs en matière de promulgation de lois luttant contre la stigmatisation ou encore de retrait de communications comportant des messages hostiles du public ou des médias, elle s'avère moins annonciatrice de changements d'attitudes des personnes de la population en général envers les personnes ayant un TM. En ce sens, les résultats de l'analyse de Corrigan et Shapiro (2010), basée sur une revue des écrits scientifiques de 1998 à 2008 portant sur les trois types de stratégies, suggèrent que les campagnes de protestation demandant d'abolir toutes marques de stigmatisation envers les personnes ayant un TM peuvent produire un effet de « rebond » faisant que les préjugés d'un groupe restent immuables ou tendent à les accentuer.

En somme, Stuart (2003) note que les personnes qui ont une meilleure compréhension des maladies mentales sont moins enclines à juger les personnes présentant un TM. Corrigan et Shapiro (2010), pour leur part, formulent différentes recommandations concernant les initiatives visant la lutte contre la stigmatisation, dont l'implantation des programmes qui devrait être locale afin d'avoir une plus grande influence sur la communauté ainsi que l'importance d'engager les personnes ayant un TM. Enfin, selon les données de leurs études, ces chercheurs réitèrent que la stratégie qui se révèle la plus efficace est celle qui promeut le contact avec les personnes atteintes d'un TM.

1.5 La synthèse critique des études présentées

Les études recensées permettent de fournir de précieuses informations, notamment sur les effets néfastes de la stigmatisation, les représentations sociales des personnes ayant un TM ainsi que sur

les résultats de recherche portant sur les stratégies de lutte contre la stigmatisation. D'ailleurs, ces derniers permettent de mettre en évidence trois grandes stratégies pour réduire les préjugés, soit le contact, l'éducation et la protestation. Ces mêmes données relèvent que la stratégie qui s'avère la plus efficace est celle qui utilise la stratégie du contact. Cependant, il est important de mentionner que les études recensées comportent certaines limites. D'abord, les études précédemment citées, portant sur les approches favorisant un contact direct avec des personnes présentant un TM, semblent révélatrices sur la réduction de la stigmatisation. Toutefois, comme plusieurs le mentionnent (Allport, 1954; AQRP, 2014; Corrigan et Wassel, 2008; Pettigrew, 1998), cette approche nécessite la présence des conditions nommées ci-haut, inversement, cela peut accroître les préjugés et les tensions entre les groupes (Amir, 1976). À cet effet, les auteurs de ces études ne spécifient pas toujours s'ils ont respecté ces conditions. En plus, ils ne définissent pas toujours la qualité des contacts que les répondants ont entretenus avec les personnes stigmatisées. Ensuite, la plupart des études citées démontrent des résultats présentant une validité interne, mais limitée dans la généralisation. D'une part, la majorité des recherches étant effectuée auprès d'échantillons composés d'étudiants ou de personnes plus scolarisées que la moyenne (Link et Cullen, 1986) n'est pas représentative de la population en général. D'ailleurs, selon Rabkin (1980), les stéréotypes à l'égard des personnes présentant un TM seraient généralement plus prononcés parmi la classe sociale étant moins instruite. D'autre part, les étudiantes et étudiants ayant participé à ces recherches provenaient essentiellement des domaines du service social et de la psychologie. Ces deux points pourraient avoir biaisé les résultats en raison que ce sont des personnes qui peuvent être initialement sensibilisées par la problématique. Enfin, plusieurs études citées (Ponton, 2009; Schulze et Angermeyer, 2003; Stuart, 2003; Thornicroft, 2008; West, Hewstone et Lolliot, 2014) ont traité des stratégies de lutte contre la stigmatisation envers les personnes atteintes de schizophrénie, ce qui limite les comparaisons possibles avec les autres troubles mentaux.

En plus, peu de recherches qualitatives documentent le vécu des participants à une initiative de lutte contre la stigmatisation. La plupart des études relevées étaient de type quantitatif sur l'évaluation de ces initiatives. Ce type de recherche permet de fournir une vue d'ensemble sur les effets de ces stratégies et facilite la généralisation des résultats, par contre il peut négliger ou masquer des expériences particulières (Turcotte, 2000). C'est-à-dire que plusieurs études ont utilisé des questionnaires auto-administrés, ce qui fait que les participants ont pu ne pas comprendre la question sans que les chercheurs ne puissent la clarifier ou n'ont pas pu s'exprimer sur la question. Il serait donc pertinent d'enrichir ces données par la description détaillée des expériences personnelles des participants.

Par ailleurs, peu d'études ont produit des données sur la BV. Néanmoins, certaines d'entre elles fournissent des informations essentielles sur cette initiative, dont celle de Dumaine (2014). Bien que les résultats générés par son étude soient utiles pour identifier les questions de recherche à documenter, ils ne permettent pas de comprendre l'expérience vécue par les « lecteurs » de la BV et de décrire les représentations sociales des personnes présentant un TM à partir d'une activité de BV. En plus, ce mémoire rapporte peu d'informations concernant la BV sous l'angle des troubles mentaux en raison que cela ne constituait pas l'objectif visé de sa recherche. Ce dernier s'intéressant à l'arrimage possible des missions entre les BV et les bibliothèques classiques, il présente toutefois de manière détaillée l'organisation d'une BV ainsi que les enjeux associés à cette activité. D'ailleurs, d'autres écrits comme ceux d'Abergel et ses collaborateurs ainsi que de l'AQRP complètent bien la documentation sur ce plan, soit l'organisation d'une BV. Enfin, la limite principale des recherches actuelles est donc qu'elles sont peu nombreuses sur l'initiative de la BV en regard aux troubles mentaux et basées sur des échantillons pas nécessaires représentatifs, souvent plus scolarisés que la moyenne.

1.6 La conclusion

Les données issues des écrits font état de l'ampleur des problématiques reliées aux troubles mentaux et à la stigmatisation qui en découle. Il semble que celles-ci soient considérées dans les différentes instances gouvernementales et autres organisations promouvant la santé et le bien-être des personnes en démontrant les conséquences de ces problématiques pour les personnes atteintes et pour la société ou en documentant des stratégies pour en réduire l'impact. Cependant, les efforts en ce sens doivent être maintenus, constants et variés puisque ces problématiques sont persistantes (MSSS, 2015). La stigmatisation à l'égard des personnes ayant un TM entraîne des répercussions qui s'étendent à l'ensemble des membres de la famille et de la société. Ce faisant, il importe de mener des recherches qui s'intéressent à la stigmatisation subie par les personnes ainsi que leur proche, notamment les initiatives pour la contrer et qui adoptent un point de vue permettant de placer la stigmatisation dans une dynamique collective. Les études présentées dans ce présent projet de recherche indiquent également que les personnes présentant un TM sont victimes de mépris, à différents moments de leur expérience, par les réactions de leur entourage face à leurs troubles, et par leurs propres réactions. L'ensemble de ces différentes expériences de discrédit forme un tout devant être pris en considération dans l'étude des initiatives de lutte contre la stigmatisation de cette population. Les représentations sociales offrent un cadre d'analyse de l'ensemble de l'expérience

entourant la stigmatisation des personnes ayant un TM et permettent de voir celle-ci sous un angle de construit social pouvant être modifié. Il est également important d'accorder une attention particulière au contexte social dans lequel ces différentes formes de stigmatisation s'inscrivent et prennent naissance. Le rôle des connaissances sur les troubles mentaux dans la construction de la problématique de la stigmatisation et des préjugés, et les réponses sociales qui y sont associées sont démontrés par divers auteurs (AQRP, 2014; Corrigan et Shapiro, 2010; Gouvernement du Canada, 2006; MSSS, 2015; OSM, 2001; 2013). Ce faisant, l'intégration sociale des personnes ayant un TM dans la communauté est un enjeu majeur, ces personnes sont exclues de la communauté notamment en raison des métaphores péjoratives à leur égard véhiculées dénotant une méconnaissance ou de la désinformation. Ces dépréciations ne sont pas focalisées sur un individu en particulier, mais sont portées par l'ensemble de la société. Ainsi, la responsabilité de ce phénomène, porteur de discrédit, repose sur chaque individu qui forme la communauté. Conséquemment, chacun d'entre eux peut favoriser la stigmatisation et la discrimination ou, au contraire, la combattre.

Ce projet s'inscrit donc dans une perspective visant une réduction de la stigmatisation à l'égard des personnes ayant un TM en documentant une initiative émergente, soit la BV. Cette étude se démarque pour deux aspects, d'une part par son intérêt envers le point de vue des participants à une initiative de lutte contre la stigmatisation des personnes atteintes d'un TM. D'autre part, aux représentations sociales qu'ont ces participants envers les personnes ayant ce trouble. Cette étude souhaite donc pallier certaines des limites mentionnées précédemment en prenant en considération différentes variables comme le grand public en tant que participants et tous les troubles mentaux en général. Finalement, elle vise à diffuser les résultats de cette recherche pour qu'elles puissent servir d'inspiration pour tous, en plus de soumettre des suggestions pouvant servir à l'amélioration des pratiques visant la réduction des préjugés.

1.7 L'objet d'étude

Malgré l'intérêt des chercheurs et des intervenants concernant la problématique de la stigmatisation à l'égard des personnes vivant avec un TM, les initiatives pour lutter contre ce phénomène demeurent un champ à étudier (AQRP, 2014; MSSS, 2015). Ce mémoire vise à documenter une de ces initiatives émergentes, soit la BV ou communément dénommée *À livres ouverts* au Québec. Cette étude s'intéresse spécifiquement au point de vue des « lecteurs » afin de mieux comprendre leur expérience vécue à la suite de leur participation à la BV ainsi que décrire les représentations sociales des personnes présentant un TM à partir de cette activité.

1.7.1 Les objectifs et questions de recherche

Je me suis intéressée, dans ce projet de recherche aux représentations sociales qu'ont les « lecteurs » à l'égard des personnes ayant un TM et à leur expérience vécue pendant l'initiative de la BV. Les objectifs sont :

- (1) dégager les composantes cognitives (informations) et sociales (attitudes, opinions, croyances, et images) des représentations sociales des « lecteurs » à l'égard des personnes ayant un TM;
- (2) comparer les images qu'ont les participants à l'égard des personnes ayant un TM en fonction de leur participation à la BV;
- (3) explorer le vécu des « lecteurs » en lien avec leur participation à la BV concernant les troubles mentaux;
- (4) formuler des recommandations quant aux initiatives visant la réduction des préjugés envers les personnes ayant un TM, notamment par rapport à la BV.

1.7.2 La pertinence scientifique et sociale de ce projet de recherche

D'un point de vue scientifique, de nombreuses études ont documenté divers moyens pour lutter contre la stigmatisation envers les personnes ayant un TM (Allport, 1954; Corrigan et Shapiro, 2010; Pettigrew et Tropp, 2006; St-Hilaire, 2011; Stuart, 2003; West et al, 2014). Cependant, peu d'études qualitatives se sont intéressées au vécu des participants aux initiatives prises pour lutter contre la stigmatisation. Étant donné que la grande majorité des études recensées ont été réalisées à l'aide de questionnaires, ce projet se démarque parce qu'il laisse la parole aux participants de ces initiatives prises. En plus, un autre problème spécifique de recherche vient du fait que certains facteurs dont le statut sociodémographique des participants ou le type de trouble mental n'ont pas été pris en compte dans les recherches (Chevrier, 2003). Autrement dit, la plupart des études citées ont été effectuées auprès de participants détenant un niveau de scolarité plus élevé que la moyenne et traitent principalement de la schizophrénie. Ainsi, le fait de considérer tous les troubles mentaux en général s'avère une particularité de cette recherche, de même que le fait d'interviewer des personnes de la population en général. Il est aussi bon de noter qu'« il n'existe que peu d'études sur la stigmatisation et la maladie mentale en général au Québec » (Whitley dans Fleury et Grenier, 2012, p. 45). Finalement, la BV, qui prend de l'essor à travers le monde, a fait peu l'objet de recherches jusqu'à présent, donc, on recense peu d'écrits sur cette activité (Dumaine, 2014), notamment sous l'angle des troubles mentaux. Ce qui renvoie au problème que Chevrier (2003) nomme l'absence totale ou partielle de connaissances. Des écrits européens ou australiens ont

documenté l'activité de la BV concernant les troubles mentaux (Barroche, Angster, Henry, Lab et Simon, 2011; Dumaine, 2014; Dreher, T., Mowbray, 2012; Government of Western Australia, 2008; Lismore's Living Library, 2007; Loubières et Caria, 2011; Skehan, s.d.). Au Canada et au Québec, peu d'études (AQRP, 2015) de ce type ont été réalisées à ma connaissance. Il est donc difficile de savoir si les données peuvent s'appliquer à la situation particulière du Canada ou du Québec. L'état actuel des connaissances sur le sujet présente certaines limites que ce mémoire vise à pallier en contribuant à fournir des résultats originaux pour documenter la BV à l'égard des troubles mentaux et décrire les représentations sociales de ces troubles à partir de cette initiative.

Concernant le plan social, plusieurs auteurs affirment que l'obstacle le plus important des personnes vivant avec un TM pour se rétablir est la stigmatisation ainsi que la discrimination qui lui est associée (ASCM, n.d.; AQRP, 2014; Corrigan et Shapiro, 2010; OSM, 2001; 2013; Stuart, 2003). La recension des écrits réalisée a permis de constater que ces obstacles ont des conséquences négatives importantes sur les personnes qui en sont victimes. Entre autres, le fait d'être victimes de stigmatisation peut décourager les personnes d'en parler et de consulter. Ainsi, plusieurs personnes demeurent isolées et ignorées par les ressources d'aide (AQRP, 2014; MSSS, 2015; OSM, 2001; Thornicroft, 2008).

Par ailleurs, plusieurs auteurs avancent que les troubles mentaux engendrent des conséquences significatives en matière socioéconomique, notamment en raison des coûts directs et indirects reliés aux soins et services prodigués aux personnes ayant un TM ainsi qu'à leur entourage (Gouvernement du Canada, 2006; MSSS, 2015; OSM, 2001). Ces mêmes auteurs soulignent que ces troubles peuvent également avoir un impact négatif important sur leur qualité de vie et leur espérance de vie. D'ailleurs, l'OSM (2001), avance que l'une des principales causes d'incapacité est liée à ces troubles. En ce sens, un nombre important de personnes est affecté directement ou indirectement par ces troubles ainsi que par les préjugés et la discrimination qui en découlent. Ce qui représente alors un problème de santé publique majeur. Il est donc important de trouver des moyens pour favoriser la lutte contre la stigmatisation à l'égard des personnes atteintes d'un TM. La présente étude se dirige dans cette direction en recueillant les propos des « lecteurs » et en identifiant les représentations sociales de ceux-ci envers les personnes ayant un TM. Ces nouvelles connaissances scientifiques pourraient encourager le développement d'initiatives pouvant contrer la stigmatisation à l'égard des personnes ayant un TM.

CHAPITRE 2

Cadre théorique et d'analyse

Cette étude vise à mieux comprendre l'expérience vécue des « lecteurs » à leur participation à la BV à l'égard des représentations sociales des personnes vivant avec un TM et d'en évaluer les conséquences à court terme. Ainsi, les principaux concepts à l'étude, soit les troubles mentaux, la stigmatisation et la pleine citoyenneté sont définis dans un premier temps. La seconde partie de ce chapitre présente le cadre théorique privilégié soit les représentations sociales, une approche permettant de mieux cerner le processus de la construction d'une pensée d'un objet partagée par les individus.

2.1 Définition des principaux concepts de l'étude

2.1.1 Troubles mentaux

Selon le rapport *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada* (Gouvernement du Canada, 2006), la nature de ces troubles est définie comme :

Une atteinte biologique du cerveau caractérisée par des altérations de la pensée, de l'humeur ou du comportement (ou une combinaison des trois) associées à un état de détresse et à un dysfonctionnement marqués (p. i). [...] [Ces troubles] renvoient à des affections reconnues cliniquement, et elles donnent à entendre qu'il y a soit détresse significative, soit dysfonctionnement, ou un risque tangible de résultats néfastes ou indésirables (p. 2).

La santé mentale, quant à elle, correspond à un concept différent du trouble mental :

La santé mentale est la capacité qu'a chacun d'entre nous de ressentir, de penser et d'agir de manière à améliorer notre aptitude à jouir de la vie et à relever les défis

auxquels nous sommes confrontés. Il s'agit d'un sentiment positif de bien-être émotionnel et spirituel qui respecte l'importance de la culture, de l'équité, de la justice sociale, des interactions et de la dignité personnelle (Gouvernement du Canada, 2006, p. 2).

Selon le Gouvernement du Canada (2006), ces concepts de santé mentale et de trouble mental sont souvent utilisés de façon interchangeable, mais ils sont distincts. Ainsi, la santé mentale ne fait pas référence à l'absence de trouble mental, tout comme un problème de santé mentale ne signifie pas une maladie mentale. Un problème de santé mentale ferait plutôt référence à un déséquilibre ou à un écart par rapport au sentiment positif de bien-être mental ou psychologique (Gouvernement du Canada, 2006).

Les troubles mentaux peuvent prendre diverses formes, entre autres, les troubles anxieux et de l'humeur (dépression, stress post-traumatique, etc.), les troubles psychotiques (schizophrénie, etc.) ainsi que les troubles de la personnalité et ils se traitent pour la plupart (OSM, 2001).

L'OSM et le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), quant à eux, les troubles mentaux renvoient à tous ces types de troubles pouvant être diagnostiqués. Ces organismes englobent également la déficience intellectuelle, les troubles du spectre de l'autisme (TSA), les troubles du comportement, les troubles neurocognitifs, dont la démence. Néanmoins, ces derniers troubles ne sont pas désignés par l'appellation « trouble mental » dans la présente recherche.

2.1.2 Stigmatisation

Le terme stigmaté a été créé par les Grecs pour désigner « des marques corporelles destinées à exposer ce qu'avait d'inhabituel et de détestable le statut moral de la personne ainsi signalée » (Goffman, 1975, p. 11). Cet auteur reprend ce terme et lui donne sa première définition moderne comme étant un « attribut qui jette un discrédit profond » sur une personne (Goffman, 1975, p. 13). L'OSM pour sa part, définit la stigmatisation comme étant « l'action de flétrir ou [de] condamner un individu en le rejetant, en lui imposant une discrimination et en l'excluant de différents domaines de la société » (2001, p. 17).

La stigmatisation s'inscrit dans un processus complexe mettant en relation plusieurs notions, telles l'étiquetage social (Goffman, 1963), la discrimination, la déviance (Becker, 1985) et la normalité des comportements, la vulnérabilité, les rapports de pouvoir ainsi que la représentation sociale. Selon Link et Phelan (2001), ce processus franchit quatre grandes étapes. D'abord, il débute par l'étiquetage qui survient lorsqu'une caractéristique personnelle d'un individu est identifiée comme

différente par rapport à la majorité. Deuxièmement, cette différence est ensuite associée à des stéréotypes qui représentent les croyances au sujet d'une personne. Ces dernières sont apprises par la majorité des membres d'un groupe social, souvent inconsciemment, et elles sont acceptées collectivement (Corrigan et Wassel, 2008). La connexion entre l'étiquetage et les stéréotypes peut s'illustrer par la croyance qu'une personne ayant un TM a un potentiel de dangerosité plus élevé, qu'il soit incompetent ou faible. À noter qu'une personne qui endosse les stéréotypes négatifs est une personne qui a des préjugés. L'étiquette sociale, liée à un stéréotype, engendre ensuite la troisième étape, soit la séparation entre les personnes qui jugent de celles qui sont jugées. Il s'agit en fait de faire une distinction entre le groupe dominant, « nous », et le groupe stigmatisé, « eux », en tant que personnes fondamentalement différentes. Finalement, la dernière étape du processus de stigmatisation fait référence à la perte de statut et à la discrimination vécue par les personnes stigmatisées. La perte de statut est une des conséquences immédiates de l'étiquetage négatif et de la stigmatisation. La personne étant liée à des caractéristiques indésirables réduit alors son statut aux yeux du stigmatisant (Link et Phelan, 2001). Ce faisant, lorsque les personnes d'un groupe stigmatisé voient leur statut dans la hiérarchie sociale dévalué, il peut s'en suivre des formes très concrètes d'inégalités sur le plan des interactions sociales comme la discrimination.

Par ailleurs, dans le langage courant, les termes stéréotypes, préjugés, préjudices et discriminations sont souvent utilisés indifféremment et de manière interchangeable. Cependant, malgré leurs liens étroits, ces derniers constituent des concepts bien distincts. Je me base sur l'ouvrage de Sales-Wuillemin (2006) pour les distinguer. D'abord, le premier terme, les *stéréotypes* sont en quelque sorte des modèles préconçus d'organisation de la pensée qui sont utilisés pour classer les informations dans le cerveau, notamment des informations portant sur les humains. Ils sont purement cognitifs et dépourvus de valeurs affectives. Les *préjugés*, quant à eux, surviennent lorsqu'un sentiment ou une émotion est associé aux stéréotypes. Ils donnent lieu à l'émergence d'une attitude qui prédispose à l'action. En ce sens, les *préjudices* sont définis par Thornicroft (2006, p. xii ; traduction libre) comme « les attitudes négatives injustifiées que les gens détiennent en fonction de leurs propres croyances et préjugés plutôt que sur les attributs individuels et spécifiques ». Finalement, la *discrimination* est la mise en action des préjugés et des stéréotypes. Il s'agit de comportements. Ainsi, l'emploi de ce terme sert à définir les gestes, soit les gestes discriminatoires, par exemple ne pas vouloir entretenir de liens d'amitié avec une personne ayant un TM ou ne pas accepter de l'engager pour un employeur.

Enfin, les répercussions de contrecarrer la stigmatisation des troubles mentaux pour les personnes qui en sont atteintes ainsi que pour leurs proches sont multiples et variées. Un concept central couvre ces conséquences, soit la pleine citoyenneté. En effet, la diminution de la stigmatisation pourrait favoriser l'exercice de la pleine citoyenneté pour tous, notamment pour les personnes ayant un TM (AQRP, 2015). L'expression de la pleine citoyenneté dans une collectivité consiste, pour les personnes qui la composent, en la possibilité de jouer un rôle actif dans le respect de leurs droits, devoirs et capacités (Schnapper, 2000). La conception de la citoyenneté telle que définie par Clément peut se résumer ainsi : « un citoyen est une personne qui a une nationalité dans un pays où le système est démocratique. Cet individu a des droits, possède des obligations et participe à la société dans laquelle il vit » (2008, p. 6). Cette conception renvoie à certains enjeux de la pleine citoyenneté portés par les personnes et les groupes exclus, dont les personnes ayant un TM. Ces enjeux pouvant se définir en trois groupes concernant : 1) l'égalité devant les droits : avoir une place, 2) l'exigence de l'inclusion et de la participation sociales : avoir sa place et 3) la reconnaissance de l'individu exclu en tant que sujet : être quelqu'un (Clément, 2008). En ce sens, la réduction de la stigmatisation et de la discrimination favoriserait entre autres la personne atteinte d'un TM **d'avoir une place parmi les autres** (inclusion sociale), c'est-à-dire d'être et de vivre dans la société avec les mêmes conditions (travail, logement, éducation) et le même traitement par l'absence de discrimination et de stigmatisation. Elle lui faciliterait également **d'avoir sa place dans la collectivité** en ayant un travail, une famille, des amis, des projets, des espoirs et en contribuant activement à la société tout en ayant la reconnaissance des autres. Enfin, elle lui permettrait **d'être un sujet**, une personne autonome, capable de réfléchir à sa vie, à son existence et de s'autodéterminer. C'est-à-dire que la personne est reconnue comme un être humain qui ne se limite pas à son trouble et qui peut s'impliquer dans les décisions qui la concernent, se faire entendre, avoir ses propres idées ainsi que d'agir sur son monde.

Ce faisant, la lutte contre la stigmatisation envers les personnes ayant un TM peut favoriser notamment l'exercice de la pleine citoyenneté de ces personnes, en « [faisant] en sorte que chaque être humain, quel qu'il soit, puisse acquérir le sentiment de son identité en tant que personne et être apprécié tel qu'il est et pour ce qu'il fait » (Clément, 2008, p. 8). L'inclusion des personnes ayant un TM renvoie donc à la possibilité réelle qu'elles puissent épanouir leurs capacités et contribuer activement à la société tout en ayant la reconnaissance des autres.

2.2 Cadre théorique : les représentations sociales

La perspective théorique des représentations sociales a servi d'angle d'approche à la recherche. Cette théorie, notamment utilisée en psychologie sociale, permet de mieux comprendre les individus et les groupes sociaux en analysant la façon dont ils se représentent eux-mêmes, les autres et le monde. Leurs analyses jouent un rôle essentiel pour l'étude du sens commun, mais aussi pour celle des relations sociales au sens large. Un cadre théorique favorisant la compréhension d'une pensée construite à l'égard d'un objet de l'environnement social, soit les troubles mentaux dans cette étude, qui est partagée par des acteurs sociaux par la communication et les interactions sociales (Moscovici, 1961) a donc été choisi. Les représentations sociales offrent des repères méthodologiques permettant la réalisation d'une étude concernant la stigmatisation envers les personnes atteintes d'un TM, ce sujet complexe qui est relatif à la personne, à l'environnement et aux relations qui se tissent entre eux. La présente section situe d'abord un portrait historique de la notion des représentations sociales en décrivant les trois grands courants de recherche s'y rattachant et en démontrant leurs principales spécificités. Ensuite, les trois dimensions et les caractéristiques des représentations sociales sont abordées ainsi que les fonctions de celles-ci. Les critères de reconnaissance d'un objet de représentation sociale et le processus de développement des représentations sociales sont exposés. Finalement, la pertinence de ce cadre théorique pour la présente étude est proposée.

2.2.1 Historique de la notion les représentations sociales

Le terme représentation sociale a été traité pour la première fois par le sociologue Durkheim à la fin du XIX^e siècle (1895 ; cité dans Jodelet, 1994) où ce dernier a abordé le thème des « productions mentales sociales » lors d'une étude sur l'idéation collective. En 1961, Serge Moscovici a repris cette notion et a contribué à son élaboration. Ce dernier définit les représentations sociales comme :

Des systèmes de valeurs, des idées et des pratiques dont la fonction est double : en premier lieu, établir un ordre qui permettra aux individus de s'orienter et de maîtriser leur environnement matériel, ensuite faciliter la communication entre les membres d'une communauté en leur procurant un code pour désigner et classifier les différents aspects de leur monde et de leur histoire individuelle et de groupe (1961; cité dans Semin, 1994, p. 243).

En ce sens, les représentations sociales agissent comme des repères en fournissant une position ou une perspective à partir de laquelle un individu ou un groupe observe et interprète les situations ou les événements. Elles procurent donc des points de référence dans une communication envers autrui

en leur rendant possible de se situer et de situer leur monde. Ainsi, en tant que repères, les représentations sociales orientent les individus en forgeant des interprétations particulières du monde autant au plan social que physique (Semin, 1994). Ces points de référence, permettant aux individus de maîtriser leur environnement et de faciliter leur communication, sont possibles en raison de l'existence d'un espace commun de significations, de prises de positions, de croyances et d'attentes. En effet, comme le précise Jodelet (1994, p. 31), l'environnement social est peuplé d'objets, de personnes, d'événements, l'individu n'est pas seul et n'est pas isolé dans un « vide social », cet environnement, il le partage avec les autres. Ayant « toujours besoin de savoir à quoi [s'en] tenir avec le monde qui [les] entourent », les individus élaborent un processus d'échange et d'interaction qui aboutit à la construction d'un savoir commun, un espace commun, propre à une collectivité, à un groupe social ou à une société tout entière (Moliner, 2001). Pour décrire et expliquer la formation de ce type d'espace commun, la théorie des représentations sociales a été formulée par Moscovici (1961).

2.2.1.1 Les différents courants de recherche

Cette notion qui, depuis plus de trente ans, a suscité de nombreux écrits et débats en psychologie sociale, tend à occuper une position centrale dans les sciences humaines et sociales, dont l'anthropologie, l'histoire, la psychologie sociale et la sociologie (Jodelet, 1994). Depuis l'apport des travaux de Moscovici (1961), plusieurs perspectives conceptuelles et méthodologiques ont vu le jour. Des auteurs comme Abric, Doise, Jodelet et Moliner ont repris certains aspects des travaux de Moscovici et les ont développés en apportant leur propre définition à cette notion en donnant lieu à trois courants de recherche qui se différencient notamment par leurs méthodes d'étude.

Le premier courant résulte des travaux de Moscovici (1961) et de Jodelet (1986, 1994). Ce courant met l'accent sur le contenu des représentations sociales et sur leur formation. Renouvelant l'analyse de Durkheim dans laquelle ce dernier propose que les « représentations collectives » se séparent des « représentations individuelles », Moscovici, quant à lui, soumet plutôt l'idée qu'une telle distinction n'existe pas. En effet, selon l'auteur « il n'y a pas de coupure entre l'univers extérieur et l'univers intérieur de l'individu ou du groupe. Le sujet et l'objet ne sont pas foncièrement distincts » (Moscovici, 1969 ; cité dans Abric, 1994, p. 16). Il démontre alors que les représentations sont sociales, « en tenant compte d'une certaine diversité d'origine, tant dans les individus que dans les groupes », et en mettant l'accent sur le processus de communication qui implique les individus en permanence, font « [en] sorte que quelque chose d'individuel peut devenir social, ou vice versa » (Moscovici, 1994, p. 82). En reconnaissant que les représentations sont générées et acquises,

Moscovici dissocie le côté préétabli et stable que les représentations avaient dans la vision durkheimienne et avance qu'elles sont dynamiques et évolutives. Ce faisant, dans une perspective dynamique, il affirme qu'une représentation sociale peut se transformer et évoluer en intégrant de nouvelles informations et en étant le produit de communications interindividuelles (Moscovici, 1994) développant ainsi un « univers d'opinions » (Moliner, 2001, p. 10), ce qui constitue l'ensemble tridimensionnel (information, attitude et champ de représentation ou image) de la représentation sociale.

Pour sa part, Jodelet (1986, 1994), ayant réalisé des études qualitatives en milieu réel, s'intéresse au savoir issu du sens commun, au processus et à la dynamique des représentations sociales en tant qu'objet résultant d'une construction sociale. Pour cette auteure, la représentation sociale se caractérise par « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 1994, p.36). Elle précise que ce type de connaissance, aussi nommé « savoir de sens commun », « savoir naïf » ou « naturel » (Jodelet, 1994, p. 36), se différencie de la connaissance scientifique. Toutefois, selon l'auteure, il est tout aussi justifié que cette forme de connaissance fasse l'objet d'études en raison de son importance dans la vie sociale et de la compréhension qu'elle fournit sur les processus cognitifs ainsi que sur les interactions sociales que la connaissance scientifique. En ce sens, les représentations sociales agissent comme des systèmes d'interprétation régissant la relation des individus avec le monde ainsi qu'avec les autres en orientant et en organisant les conduites et les communications sociales. Ce faisant, l'observation des représentations sociales est courante dans plusieurs situations. Celles-ci se véhiculent à travers les discours, les mots et circulent également dans les images et les messages médiatiques (Jodelet, 1994).

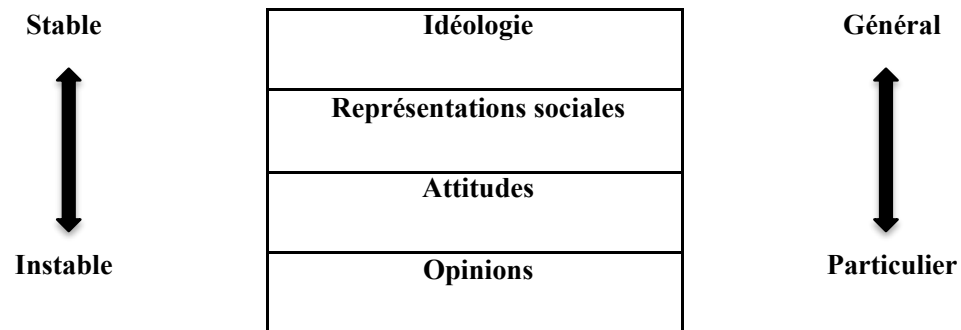
Le deuxième courant a été initié par Doise (1986 ; cité dans Doise et Palmonari, 1986) et ses collaborateurs de Genève en s'appuyant sur les travaux de Moscovici concernant les dynamiques des représentations sociales (processus d'élaboration et détermination) ainsi que sur les travaux de Bourdieu à propos de certains principes, dont les notions de « champs », de « dispositions », « d'habitus » et de « principe de division » (Doise et Palmonari, 1986 ; Viaud, 2005). Doise s'intéresse particulièrement « aux effets de l'insertion sociale sur l'organisation des représentations sociales » (Râteau, 2007, p.181). En fait, il (1986, p. 85) présente les représentations sociales comme des « principes générateurs de prises de position liées à des insertions spécifiques dans un ensemble de rapports sociaux et organisant les processus symboliques intervenant dans ces rapports ». D'après lui, les représentations sociales ne sont pas partagées de manière universelle puisqu'elles s'élaborent à partir des expériences quotidiennes de l'individu. Ainsi, l'insertion

sociale des individus fait en sorte qu'il y ait prise de positions individuelles et différentes « à partir des principes organisateurs communs » d'agents sociaux (Doise, 1986, p.90). En ce sens, pour sa part, il confère la fonction de principes générateurs aux représentations sociales permettant une prise de position liée à un ensemble de rapports sociaux. Ce faisant, les variations quant aux prises de position, convergentes ou divergentes, s'expliquent par le fait que les représentations sociales sont activées dans des contextes sociaux ou relationnels particuliers (Guimelli, 1994). Ce courant se résume donc à étudier : (a) comment les rapports sociaux modifient les représentations sociales et; (b) comment les représentations sociales se régularisent à travers les interactions entre les individus et les groupes (Rateau, 2007).

Le troisième courant, développé principalement par Abric (1994) et Flament (1994), accorde une place prépondérante à la structure de la représentation sociale. Abric, pour sa part, a repris les travaux de Moscovici portant sur la dynamique représentationnelle et sur l'organisation interne des représentations sociales (l'ensemble des systèmes cognitifs et la notion de noyau figuratif) pour exposer son approche structurale. Ce courant visant, entre autres, à déterminer le contenu des représentations sociales et les relations entre les éléments (Rateau, 2007), a également contribué à l'étude des représentations sociales en élaborant la théorie du noyau central (1976 ; cité dans Abric, 1994). Pour Abric (1994, p.188), la représentation sociale est : « un ensemble organisé d'opinions, d'attitudes, de croyances et d'informations se référant à un objet ou une situation. Elle est déterminée à la fois par le sujet lui-même (son histoire, son expérience), par le système social et idéologique dans lequel il est inséré, et par la nature des liens que le sujet entretient avec ce système social ». Dans la définition proposée par Abric (1994), l'insertion du vécu des individus prend une place importante par le fait que la représentation sociale est le résultat et l'évolution d'une activité mentale par laquelle les individus reconstituent le réel auquel ils font face en lui attribuant une signification distinctive.

La notion de représentation sociale comporte son lot d'ambiguïtés concernant ses interprétations, ses courants et ses définitions. À cet effet, il est facile de confondre les notions suivantes : l'opinion, l'attitude, la représentation sociale et l'idéologie. Rouquette (1996) ainsi que Rouquette et Rateau (1998) ont entrepris des travaux visant à distinguer ces notions connexes. Selon ces auteurs, ces notions dont les représentations sociales constituent une des diverses modalités d'expression de la pensée sociale ont l'aspect d'une forme verticale. Cette dernière ordonne l'ensemble des modalités (opinion, attitude, représentation sociale et idéologie) selon un critère de variabilité et un critère de labilité pouvant être figuré sous le schéma suivant (figure 1).

Figure 1. Schéma des modalités d'expression de la pensée sociale



Source : Inspiré du modèle de Rouquette (1996)

Ce schéma illustre l'existence de quatre ordres d'intégration des notions relatives à la pensée sociale. Ainsi, cette hiérarchie conceptuelle expose qu'à chaque étape vers l'amont, il y a acquisition de généralité et de stabilité. L'ordre idéologique correspond aux éléments les plus stables et les plus généraux de la pensée sociale. À l'inverse se trouvent les attitudes et les opinions. Ces derniers éléments sont instables et portent sur des objets particuliers. Néanmoins, les attitudes, quant à elles, sont plus générales que les opinions. Par exemple, un individu peut avoir une opinion sur un objet « X » à un moment donné dans un contexte particulier, et une attitude, plus large, vis-à-vis de ces objets « X ». En ce sens, les opinions, tout comme les attitudes, sont individuelles même si elles peuvent être partagées dans certaines circonstances. Les représentations sociales, pour leur part, ont pour caractéristiques d'être sociales, et les idéologies sont collectives (Rateau, Ernst-Vintila et Delouée, 2012). Selon cette logique, il ne s'agit pas de relations d'inclusion, mais de relations d'emboîtement d'un ordre à un autre : « ce sont les attitudes qui permettent de rendre compte des opinions ; ce sont les représentations fondatrices d'une culture ou d'une sous-culture qui rendent compte des attitudes ; et ce sont des composants idéologiques, encore plus généraux, encore mieux partagés, qui permettent de "fabriquer" les représentations sociales (croyances générales, valeurs, modèles épistémiques) » (Rouquette, 2009, p. 7). En d'autres termes, le changement d'opinion n'indique pas forcément un changement d'attitude et encore moins de représentation sociale et d'idéologie. Ce faisant, à l'intérieur d'un ensemble social donné, les opinions sont plus diverses et plus changeantes que les attitudes. Ces dernières, quant à elles, sont plus dispersées et plus modifiables que les représentations sociales et enfin les idéologies évoquent l'ordre d'intégration des notions relatives à la pensée sociale le mieux partagé et le plus stable (Rouquette,

2009 ; Rateau et al., 2012).

2.2.2 Les trois dimensions du contenu des représentations sociales

Selon Moscovici (1961), l'ensemble structuré d'éléments sociocognitifs qui constituent les représentations sociales s'élabore sous trois dimensions, soit l'information, l'attitude et le champ de représentation ou l'image. Quant à Jodelet (1994, p. 55), elle a regroupé ces trois dimensions sous l'appellation de « contenu des représentations ». Abric (1994, p. 188), pour sa part, définit ce contenu comme étant un « ensemble organisé d'opinions, d'attitudes, de croyances et d'informations se référant à un objet ou une situation ». Or, certaines dimensions sont parfois étudiées de manière isolée, toutefois prise individuellement, elles n'ont en soi peu ou pas de sens (Jodelet, 1994 ; Rateau, 2007). En ce sens, la signification d'une représentation sociale ne peut pas se réduire à la somme du sens de chacune de ses dimensions pris séparément. Ces dernières entretiennent donc des relations entre elles. D'ailleurs, Moliner et ses collaborateurs (2002, p. 12) soulignent que ces éléments constitutifs peuvent indistinctement être qualifiés d'opinions, d'informations et de croyances, car « la frontière est souvent floue entre le *je pense*, le *je sais* et le *je crois* ». Enfin, le principal est de retenir que la signification émerge d'un ensemble structuré dont les différents éléments sont unis par les relations entre eux (Rateau, 2007).

Tout d'abord, la première dimension, *l'information* réfère à la somme des connaissances des individus à l'égard de l'objet social (Moscovici, 1961). L'ensemble de ces informations peut être plus ou moins stéréotypé, riche, varié et original (Herzlicht, 1972). Pour Jodelet (1994), ces connaissances ont une visée pratique, car elles influencent les comportements adoptés par les individus face à un phénomène ou aux situations qui se présentent à eux. L'utilisation de cette dimension dans cette recherche permet de cerner les connaissances des « lecteurs » à l'égard des troubles mentaux ainsi que l'influence qu'elle a sur leurs comportements. Elle est également utilisée pour explorer les sources de ces informations et la manière d'expliquer les troubles mentaux.

Quant à la deuxième dimension du contenu d'une représentation sociale, *l'attitude* exprime l'orientation générale, positive ou négative, à l'égard de l'objet de la représentation. Elle se caractérise donc à une position évaluative par rapport à cet objet. Selon Rateau (2007, p. 167), l'attitude représente « un état mental de préparation à répondre, organisé par l'expérience du sujet et exerçant une influence sur sa réponse à tous les objets et à toutes les situations s'y rapportant ». Ainsi, elle est une prédisposition à réagir d'une façon systématiquement favorable ou défavorable face aux objets qui entourent l'individu. L'attitude influence alors la disposition à agir du sujet envers un objet donné. Doise (1994) et Moscovici (1961 ; cité dans Doise, 1994), pour leur part,

soulignent que les attitudes peuvent se modifier en fonction des expériences personnelles de l'individu et de ses rapports sociaux. En ce sens, les prises de position individuelles peuvent changer en fonction de certaines conditions comme le vécu de l'individu, le groupe d'appartenance auquel il appartient ou encore auquel il n'appartient pas encore, mais auquel il aspire à appartenir (Doise, 1994). Ce faisant, les attitudes peuvent apparaître, disparaître et se transformer à travers différents processus d'acquisition et de changement. Cette dimension, pour sa part, permet de connaître la prédisposition à réagir des « lecteurs » à l'égard des personnes ayant un TM et, donc à mieux comprendre les rapports sociaux qu'ils entretiennent envers celles-ci. Elle favorise alors l'exploration des réactions circonstancielles et émotionnelles des « lecteurs » à l'endroit de ces personnes. Ce faisant, ces réactions facilitent la compréhension de l'orientation globale, favorable ou défavorable, des participants.

Enfin, la troisième dimension, *le champ de représentation ou l'image* se définit comme une structure intériorisée qui amasse, organise et hiérarchise les différents éléments d'information à l'égard d'un objet. Cette organisation structurante de l'ensemble des informations connues permet à l'individu de se constituer une image évocatrice de l'objet de représentation (Moscovici, 1961). En d'autres termes, les images que se font les individus par rapport à l'objet se sont formées à partir de l'information qu'ils avaient à l'égard de l'objet. Ainsi, ce champ de représentation, variant d'un individu à l'autre, permet, d'une part de décoder les informations subséquentes et, d'autre part de disposer à des comportements adaptés à l'environnement social. Ce faisant, dans ce projet, le recueil d'images que se font les « lecteurs » envers les troubles mentaux aide à discerner les connaissances que ceux-ci ont sur ces troubles, en plus de mieux saisir les conduites qu'ils ont à l'égard des personnes atteintes de ce trouble. Plus spécifiquement, cette dimension permet d'explorer la hiérarchisation des informations que disposent les « lecteurs » envers ces personnes en observant les images évoquées en ordre d'importance selon leur participation à l'activité *À livres ouverts*, dénommée la BV. Ce qui permet d'obtenir la définition spontanée du concept des troubles mentaux des participants.

Par ailleurs, ces éléments constitutifs sont variés en raison qu'ils peuvent être formés autant d'opinions, d'images, de croyances, de stéréotypes que d'attitudes (Jodelet, 1994) et sont déterminés par l'individu (son histoire, son vécu), par le système social et idéologique dans lequel il est inséré (Abric, 1994, 2011). En ce sens, les représentations sociales sont soumises à une double logique, soit une première d'ordre cognitif et une seconde d'ordre social (Abric, 1994 ; 2011). La première composante correspond aux connaissances du sujet à l'égard des objets, ce qui s'apparente alors à la dimension de l'information de la représentation sociale. Elle suppose un sujet actif qui

acquiert et utilise des informations concernant les systèmes et les sous-systèmes environnementaux pour se modeler une représentation d'un objet. La représentation sociale est donc soumise aux règles qui régissent les processus cognitifs. Quant à la logique sociale où les sentiments, les attitudes, les normes et les valeurs, des individus sont considérés lors de l'expression du contenu, elle correspond davantage aux deux autres dimensions de la représentation sociale, soit l'attitude et le champ de représentation. Cette seconde composante implique que la mise en œuvre des processus cognitifs est directement déterminée par les conditions sociales dans lesquelles s'élabore ou se transmet une représentation. Les représentations sociales se présentent alors comme un système sociocognitif relatif à un objet social. Ainsi, il importe dans cette optique de considérer le contexte dans lequel les représentations sociales s'inscrivent, car comme Jodelet (1986) l'explique ces éléments du contenu varient en fonction de leur source, de leur référence et de leur contexte de production qui les relie les uns avec les autres. En effet, les représentations sociales s'expriment différemment en fonction des variabilités interindividuelles. Elles dépendent du vécu propre aux individus, de leur rapport social et de leur insertion dans des contextes particuliers (Jodelet, 1994, Doise, 1994). En plus, le contexte réfère autant à l'environnement immédiat dans lequel évolue l'individu qu'aux valeurs et idéologies communes à l'ensemble d'un groupe social auxquelles se réfère l'individu afin de se représenter un objet (Abric, 1994, 2011). Ce faisant, pendant l'analyse des données recueillies auprès des « lecteurs », le contexte dans lequel se déroule la recherche soit dans le cadre d'une BV a été considéré. Enfin, les trois dimensions décrites précédemment, qui seront détaillées ultérieurement dans le tableau d'opérationnalisation, ont également servi de cadre lors de la rédaction du guide d'entrevue et de l'analyse des données.

2.2.3 Les caractéristiques des représentations sociales

La présentation des différents courants démontre la complexité et la diversité des perspectives décrivant les représentations sociales. Néanmoins, il y a un consensus sur lequel la communauté scientifique s'est entendue, soit que les représentations sociales se présentent sous quatre caractéristiques. Moliner et ses collaborateurs (2002, p.13) les décrivent ainsi :

- (1) La représentation sociale réfère à ***un ensemble structuré d'éléments cognitifs*** ;
- (2) Elle est ***partagée*** par des individus d'un même groupe social ;
- (3) Elle est ***collectivement produite*** à travers les interactions sociales (échanges interindividuels et exposition aux communications de masse) ;
- (4) Elle est ***socialement utile*** puisqu'elle agit tel un système de compréhension et d'interprétation de l'environnement social.

Ainsi, la représentation sociale, se qualifiant par trois éléments constitutifs (information, attitude et image ou champ de représentation), est organisée. Cela signifie que ces éléments sont hiérarchisés et entretiennent des relations entre eux qui déterminent leur signification et leur place dans l'ensemble du système représentationnel (Moscovici, 1961). Ils ne peuvent pas être pris isolément pour comprendre la signification d'une représentation sociale (Moliner et al., 2002). Cette dernière est également partagée par des membres d'un même groupe. Néanmoins, elle ne fait pas toujours l'unanimité, mais, comme Jodelet (1994) le souligne, ce consensus est généralement partiel. Ce dernier dépend de la dynamique sociale qui le sous-tend dont l'appartenance au groupe (Jodelet, 1994), l'éducation ainsi que l'expérience vécue (Rateau, 2007) et le lien que chaque membre entretient envers l'objet (Moliner et al., 2002). Conséquemment, ce ne sont pas tous les membres d'un groupe donné qui partagent les mêmes valeurs, normes, idéologies ou expériences et, donc les mêmes représentations sociales des objets qui les entourent (Rateau, 2007). À travers ces diverses significations, « les représentations expriment ceux (individus ou groupes) qui les forgent et donnent de l'objet qu'elles représentent une définition spécifique » (Jodelet, 1994, p. 35). Cette dernière construit donc « une vision consensuelle de la réalité » (Jodelet, 1994, p. 35) pour les membres d'un même groupe. La représentation réside alors dans un mode de construction, elle est collectivement produite à travers un processus global de communication. Par ailleurs, cette réalité propre à chacun, qui se constitue notamment à travers les communications et les échanges sociaux en favorisant la transmission et l'acquisition de savoirs, de croyances, de valeurs, etc. communs, permet de partager une conception commune des objets (Rateau, 2007). Il est à noter que l'objet peut prendre différentes formes, comme une personne, un événement ou une idée, et qu'il soit réel ou imaginaire, ce dernier est toujours requis (Abric, 1994, 2011 ; Jodelet, 1994). La représentation sociale n'existe pas sans objet. Ce faisant, la vision consensuelle de la réalité pour un groupe donné, pouvant converger ou diverger avec celle d'autres groupes, fait office de guide pour les actions et les échanges quotidiens (Jodelet, 1994). En permettant à l'individu ainsi qu'aux groupes d'individus de maîtriser leur environnement et de se l'approprier en fonction d'éléments symboliques propres à son ou ses groupes d'appartenance, la représentation est socialement utile, ce qui concerne sa finalité (Moliner et al., 2002). Il s'agit alors des fonctions des représentations sociales.

2.2.4 Les fonctions des représentations sociales

Les représentations sociales jouent un rôle important dans les relations inter et intragroupales, dans l'interaction sociale et de manière générale dans la vie sociale. Selon Abric (2011), elles ont quatre fonctions essentielles dans ces pratiques et ces relations sociales.

Premièrement, elles disposent d'une *fonction de savoir*, c'est-à-dire que grâce aux représentations sociales le savoir de sens commun d'un groupe donné s'élabore et se génère. Ainsi, ce savoir devient un système social et symbolique de référence (Rateau, 2007) sur lequel les membres de ce groupe se basent pour comprendre et interpréter leur réalité, et pour gérer leurs relations sociales. Ce faisant, les représentations sociales permettent tant à l'individu qu'au groupe de comprendre, d'interpréter et d'expliquer la réalité à travers un savoir de sens commun. Elles permettent également d'acquérir des connaissances, de les intégrer dans un réseau social donné. Les représentations sociales facilitent donc les communications sociales en établissant un système de référence commun à un groupe donné (Rateau, 2007).

Deuxièmement, les représentations ont une *fonction identitaire* en définissant l'identité et en permettant la sauvegarde de la spécificité des groupes. Elles permettent alors d'identifier les caractéristiques propres à un ensemble d'individus dans un champ social. En ce sens, elles favorisent l'élaboration d'une identité sociale.

Troisièmement, elles exercent une *fonction d'orientation* en guidant les acteurs sociaux dans leur action. Le système de prédécodage de la réalité que constitue la représentation sociale en fait un guide pour l'action. Ce processus d'orientation des conduites résulte de trois facteurs essentiels. Les représentations sociales interviennent dans la définition de la finalité de la situation (1), déterminant ainsi le type de démarche cognitive que l'individu va adopter (Rateau, 2007). Elles façonnent également un système d'anticipations et d'attentes (2), ce qui signifie qu'il existe préalablement une représentation de la situation à l'interaction. Enfin, elles sont aussi prescriptives de comportements (3) en reflétant la nature des règles et des liens sociaux dans une situation sociale donnée. Elle définit donc ce qui est permis, tolérable ou inacceptable dans un contexte social donné.

Quatrièmement, les représentations sociales possèdent une *fonction justificative*. Ainsi, comme expliqué dans la fonction précédente, les représentations jouent rôle en amont de l'action, mais elles interviennent aussi en aval de l'action. En ce sens, elles permettent, *a posteriori*, de justifier et d'expliquer les prises de position, les attitudes et les comportements. Ce faisant, elles occupent un rôle essentiel dans la détermination de l'action en permettant aux individus de s'expliquer et de justifier leurs actions (Rateau, 2007).

2.2.5 Les critères de reconnaissance d'un objet de représentation sociale

Rappelons que « la représentation sociale est toujours représentation de quelque chose (l'objet) et de quelqu'un (le sujet) » (Jodelet, p. 43). Néanmoins, tous les objets ne sont pas des objets de représentations sociales. Ainsi, en vue de s'assurer que l'objet social ciblé dans une démarche de recherche est un objet de représentation, Moscovici (1961), Herzlich (1972) et Moliner et ses collaborateurs (2002) proposent de considérer différents critères, soit les spécificités de l'objet, les caractéristiques du groupe, les enjeux et la dynamique sociale ainsi que l'absence d'orthodoxie. Dans la section suivante, ces critères seront développés et seront appliqués aux troubles mentaux afin de spécifier en quoi ils sont un objet de représentation sociale.

Tout d'abord, Moliner (1996) rappelle trois conditions, qui selon Moscovici (1961), sont nécessaires à l'apparition des représentations sociales relatives à l'objet, soit la dispersion de l'information, la focalisation et la pression à l'inférence. Ces conditions affecteraient la formation et l'émergence effective d'une représentation.

La *dispersion de l'information* a trait à l'accessibilité des informations ou des connaissances à l'égard de l'objet. Néanmoins, les informations nécessaires pour connaître l'objet ne sont pas toujours accessibles aux individus « pour des raisons inhérentes à la complexité de l'objet social, mais aussi en raison des barrières sociales et culturelles » (Moliner, 1996, p. 34). L'objet se trouve alors inadéquatement défini, et va « favoriser la transmission indirecte de savoirs et donc l'apparition de nombreuses distorsions » (Moliner, 1996, p. 34). Les individus disposent donc d'informations incomplètes selon la nature de l'objet. Le phénomène des troubles mentaux constitue un exemple qui satisfait à cette condition. En effet, les informations progressivement diffusées en fonction des connaissances scientifiques ou communes sont parfois méconnues du grand public ou encore mal interprétées. Ainsi, la connaissance du sens commun concernant les troubles mentaux, qui se trouve parfois en opposition avec des avis élaborés par des experts, s'élabore et est assimilée de façon grandissante par la société (Dorvil et al., 2015). Ces connaissances n'étant pas toujours exactes en raison des désinformations ou du manque de connaissances sur ces troubles engendreraient donc des métaphores péjoratives à l'égard des personnes ayant un TM. Dorvil et ses collaborateurs (2015, p. 146) soulignent à cet égard que « le traitement médiatique encore largement stéréotypé et négativement connoté des personnes aux prises avec une maladie mentale a des conséquences négatives ». Conséquemment, les croyances sociales, soit le reflet des stigmates et les médias favorisent cette distorsion des troubles mentaux en

ne diffusant pas toujours les faits exacts concernant ces troubles (Canadian Mental Health Association, CMHA, 2014).

Concernant la *focalisation*, elle se rapporte « à la position spécifique du groupe social vis-à-vis de l'objet » (Moliner, 1996, p. 34). Il s'agit donc de l'appartenance et de l'intérêt particulier d'un groupe ou des membres du groupe à l'égard de l'objet. En l'occurrence, les individus n'ont pas de vision globale de l'objet. Considérant que les médias constituent la principale source d'information de la population concernant les troubles mentaux (CMHA, 2014), il s'avère pertinent de se questionner à savoir si les renseignements présentés sont justes et complets sur cet objet. À ce sujet, plusieurs écrits (CMHA, 2014; Dorvil et al., 2015; Gouvernement du Canada, 2006) exposent le manque d'informations en matière de troubles mentaux auprès de la population. Enfin, Dorvil et ses collaborateurs (2015) déplorent le fait que les médias tendent souvent à traiter de manière sensationnaliste les troubles mentaux sous l'angle de la criminalité et la dangerosité. En ce sens, la population peut, entre autres, focaliser sa vision de ces troubles sur l'information qui est diffusée dans les médias de masse, ce qui favorise une vision partielle des individus en ce qui a trait cet objet.

La *pression de l'inférence* correspond, quant à elle, à la nécessité pour les individus « de développer des conduites et des discours cohérents à propos d'un objet qu'ils connaissent mal » (Moliner, 1996, p. 34). Les individus élaborent, sous la pression du groupe, un savoir provisoire en prenant position, en émettant des hypothèses et en trouvant des arguments par rapport à un objet qu'ils ne connaissent pas bien afin de ne pas faire preuve d'ignorance. Ce qui favorise donc l'adhésion des individus aux opinions dominantes du groupe (Moliner, 1996). Cette dernière condition peut également correspondre aux troubles mentaux. La méconnaissance et l'ignorance concernant les troubles mentaux amènent les individus à émettre des hypothèses et à échafauder leurs propres théories à partir de leur connaissance et des informations véhiculées sur cet objet. En plus, Jodelet (1994, p. 32), en illustrant un exemple au moment de l'apparition du SIDA, démontre que « le manque d'information et l'incertitude [...] favorisent l'émergence de représentations qui vont circuler de bouche à oreille et rebondir d'un support médiatique à l'autre ». Ce faisant, le besoin ressenti par la population de développer un discours sur les troubles mentaux, soit un objet difficile à cerner, l'incite à élaborer un savoir qu'elle ne maîtrise pas adéquatement, tout en y intégrant l'opinion publique, sur ces troubles.

Le phénomène des troubles mentaux, constituant un exemple qui satisfait à ces trois conditions, la présentation de la proposition pour qu'un objet soit considéré comme un objet de représentation

social se poursuit. Il convient donc de prendre en compte les critères suivants.

a) *Les spécificités de l'objet*

A priori ce n'est pas tant la nature de l'objet de représentation qui prédomine, mais bien sa reconnaissance sociale. Il doit s'agir d'un objet important pour les individus (Moliner et al., 2002). En ce qui concerne les troubles mentaux, ils représentent une certaine importance pour les individus concernés au sein de la population québécoise. En effet, ces troubles génèrent de sérieux défis auprès des personnes atteintes d'un TM ainsi qu'auprès de leur entourage (AQRP, 2014; Corrigan et Shapiro, 2010; Gouvernement du Canada, 2006; OMS, 2001; St-Hilaire, 2011; Stuart, 2003; West et al., 2014) et suscitent de la crainte, de l'incertitude, de l'insécurité, de l'émotion et des interrogations dans la société en général (Corrigan et Shapiro, 2010; Dorvil et al., 2015; Feldman et Crandall, 2007; MSSS, 2015; Ponton, 2009; St-Hilaire, 2011).

En plus, l'objet de représentation doit être polymorphe, en pouvant prendre plusieurs formes à divers moments ou correspondre à une classe d'objets (Moliner et al., 2002). Les troubles mentaux peuvent se présenter sous formes diverses donc être considérés comme étant polymorphes. En effet, ces troubles, se caractérisant par une atteinte biologique du cerveau, peuvent autant altérer la pensée, l'humeur ou le comportement que les trois à la fois. Ils sont également des affections complexes, dont les manifestations sont très variables d'une personne à une autre (Gouvernement du Canada, 2006, p. 2). Enfin, comme présentés dans la partie portant sur la définition des troubles mentaux, ces derniers renvoient à différents types de troubles dont de l'humeur et de la personnalité par exemple.

b) *Les caractéristiques du groupe*

Comme les représentations sociales sont collectivement produites à travers les interactions sociales, elles dépendent d'un processus de communication collective. Les individus du groupe ciblés dans ce projet de recherche doivent donc interagir les uns avec les autres à propos de l'objet à l'étude (Moliner et al., 2002). Pour la réalisation de la BV, cette recherche sous-tend la participation de deux groupes distincts, soit les « livres vivants » et les « lecteurs ». Elle porte davantage sur ce dernier groupe, néanmoins les deux groupes sont amenés à interagir entre eux pendant cette activité à l'égard des troubles mentaux. Par ailleurs, le groupe constitué de « lecteurs » peut également communiquer directement ou indirectement entre eux ainsi qu'avec d'autres personnes de leur entourage, dont certaines qui peuvent avoir un TM, à propos des troubles mentaux.

c) Les enjeux et la dynamique sociale

En plus d'être important, l'objet de représentation doit évoquer un enjeu pour les participants à l'étude. Selon Moliner et ses collaborateurs (2002), ces enjeux se dévoilent dans les interactions entre différents groupes. En ce sens, l'objet de représentation est inséré dans une dynamique sociale impliquant plusieurs composantes indispensables, dont le groupe et l'objet social. D'ailleurs, en rappelant les propos de Jodelet (1994, p. 43), « la représentation sociale est toujours représentation de quelque chose (objet) et de quelqu'un (le sujet) » et est collectivement produite à travers les rapports sociaux (Moliner et al., 2002). Ainsi, chaque groupe peut avoir une pratique et une expérience particulières par rapport à l'objet de représentation en fonction de son positionnement dans la société (Moliner et al., 2002). Selon ces derniers auteurs, « les différents groupes sociaux qui sont en interaction autour (ou à cause) d'un objet social vont se représenter cet objet selon une certaine logique et conformément à certains intérêts » (p.18). Considérant les enjeux sociaux et économiques qu'ils suscitent, les troubles mentaux représentent un sujet courant dans les discours politiques, économiques et sociaux (Corrigan et Shapiro, 2010; Gouvernement du Canada, 2006; Kirby et Keon, 2006; Lemire, 2013; Markowitz, 1998; MSSS, 2015; Ponton, 2009; Provost, 2010; St-Hilaire, 2011) et, immanquablement, dans les échanges entre les personnes impliquées (les « livres vivants ») et leur communauté (les « lecteurs »). La méthodologie de cette recherche prévoit d'ailleurs explorer les déterminants des interactions (les dimensions des représentations sociales) des « lecteurs » au cœur de la dynamique sociale dégagée pendant la BV.

d) L'absence d'orthodoxie

Dans un système orthodoxe, « les connaissances ne sont pas élaborées collectivement, puisque des instances régulatrices contrôlent la diffusion et la validité des informations relatives à l'objet » (Moliner et al., 2002, p. 31). Ces instances rigides fournissent donc une idéologie prête à l'emploi, soit un prêt-à-penser, épargnant ainsi toute situation d'incertitude aux membres d'un groupe social. Ce faisant, dans un tel système, l'émergence des représentations sociales est irréalisable en raison que les instances régulatrices contrôlent la diffusion et la validité des informations relatives à l'objet (Moliner et al., 2002). Cependant, le groupe des « lecteurs » à l'étude n'est pas soumis à un tel système orthodoxe, il est libre d'accéder aux diverses informations relatives aux troubles mentaux. Ce libre arbitre que confèrent les « lecteurs » par rapport à ces troubles contribue alors à forger leur conception spécifique des personnes ayant un TM. Par le fait même, n'étant pas assujéti à des instances régulatrices, chacun d'entre eux peut avoir une représentation sociale de cet objet social, et ce de manière diversifiée d'une personne à une autre. Cette absence de l'homogénéisation d'une telle représentation sur ces troubles émerge effectivement d'une élaboration singulière de l'individu

envers cette réalité, notamment en fonction des spécificités de leur situation et de leur trajectoire propre. Les « lecteurs » ont également été interrogés sur leur conception particulière des personnes ayant un TM dans ce projet de recherche.

2.2.6 Le processus d'élaboration d'une représentation sociale

L'élaboration d'une représentation sociale est rendue possible par deux processus essentiels, soit l'objectivation et l'ancrage (Moscovici, 1961). Comme ce dernier le mentionne, ces processus sont nécessaires pour transformer l'inconnu en ce qui est familier, pour transformer en réel ce qui ne l'est pas.

L'*objectivation* est le processus qui consiste à rendre concret un concept abstrait (Doise, 1994; Doise et Palmonari, 1986; Moliner, 2001). Considérant que le passage d'un concept abstrait à sa représentation sociale s'effectue à travers des opérations et des étapes successives, la première étape de cette élaboration consiste pour les individus concernés à retenir de manière sélective une partie de l'information circulant dans la société à l'égard de l'objet pour aboutir à un agencement particulier des connaissances concernant cet objet. Ce processus permet donc de passer de la théorie scientifique à, ce qu'appelle Moscovici (1961), un « noyau figuratif », soit « la schématisation de la théorie reposant sur la sélection de quelques éléments concrets » (Abric, 2011, p. 27). Suivant la classification et la sélection des éléments du noyau, ces derniers sont décontextualisés, c'est-à-dire qu'ils sont dissociés du contexte dans lequel ils sont produits (Abric, 2011; Doise et Palmonari, 1986; Moliner, 2001). Ce qui leur permet une plus grande liberté d'utilisation pour l'individu. Le noyau est donc « simple, concret, imagé et cohérent avec la culture et les normes sociales » selon Rouquette et Rateau (1998, p.32), qui se réfèrent alors au système de valeurs de l'individu. Ce faisant, le noyau figuratif prend un statut d'évidence et devient la réalité même pour l'individu. Il devient le fondement sur lequel va s'édifier la représentation. En ce sens, ce noyau va procurer le cadre de catégorisation et d'interprétation des nouvelles informations parvenant à l'individu, par le fait même, il va servir à préparer l'action et à donner un sens aux événements (Moscovici, 1961). Ainsi, les autres éléments de la représentation sociale vont être sélectionnés, catégorisés et interprétés selon la nature du noyau figuratif. Enfin, le processus d'objectivation permet de réduire la complexité de l'environnement social. En d'autres termes, l'objectivation permet aux individus de s'approprier et d'intégrer des phénomènes ou des savoirs complexes.

Quant au processus d'*ancrage*, il permet de rendre familier et intelligible ce qui est méconnu et étranger. Ce processus permet l'intégration de la représentation et de son objet dans le système

préexistant de pensée (Moscovici, 1961; Jodelet, 1994). L'ancrage permet ainsi d'incorporer un nouvel élément de savoir dans un réseau de catégories plus familières afin de le maîtriser rapidement (Doise, 1994). En ce sens, c'est le processus par lequel la représentation sociale s'insère dans la société. Selon Moliner (2001), ce processus s'effectue en deux temps, d'une part, les individus interprètent les informations relatives à l'objet de représentation à partir de leurs connaissances antécédentes, servant ainsi de cadre de référence. D'autre part, ces connaissances produites vont être instrumentalisées par l'individu en leur permettant de justifier leur position ou d'atteindre leur objectif. Ce choix de cadre de référence, de point d'ancrage, a donc une influence sur l'inférence produite qui en plus poursuit toujours une intention. Enfin, la finalité du processus d'ancrage est double en facilitant d'abord l'appréhension d'un nouvel objet de manière à le ramener à des connaissances préexistantes et en orientant l'utilité sociale de la représentation (Doise et Palmonari, 1986; Moliner, 2001).

2.2.7 La structure des représentations sociales

Dans la perspective qu'une représentation sociale est un ensemble organisé et structuré d'éléments tels que des informations, des attitudes et des images, Abric (2011) développe et propose la théorie du noyau central, ce que Moscovici appelait le noyau figuratif, pour rendre compte de l'organisation interne de ces éléments constitutifs d'une telle représentation. Selon cette théorie, toute représentation est organisée autour d'un noyau central. Ce noyau est constitué de quelques éléments cognitifs (opinions, croyances, informations, etc.), qui font l'objet de larges consensus dans le groupe porteur de la représentation dont l'absence déstructurerait la représentation. Ce noyau remplit deux fonctions essentielles. D'une part, une fonction génératrice par sa capacité à octroyer la signification des autres éléments de la représentation, dit éléments périphériques. D'autre part, une fonction organisatrice détermine par sa capacité la nature des liens qui unissent entre eux les éléments d'une représentation (Abric, 2011). En fait, selon cette théorie, l'essentiel des significations que les membres d'un groupe associent à un objet donné est contenu dans les éléments centraux de la représentation sociale de cet objet. Le noyau central constitue le fondement stable autour duquel se construira l'ensemble des représentations sociales. Il se caractérise effectivement par une propriété essentielle, la stabilité, car les éléments qui le constituent sont ceux qui résistent le plus au changement. Ce faisant, ces éléments du noyau central assurent la pérennité de la représentation dans les contextes différents suscités par l'environnement social (Abric, 2011).

Quant aux autres éléments qui ne forment pas le noyau central, mais qui font partie de la représentation sont appelés les éléments périphériques. Contrairement aux éléments du noyau

central qui sont partagés de manière consensuelle, les éléments périphériques sont le sous-ensemble de la représentation qui laisse place aux variations individuelles. En étant moins stables et plus souples que les éléments centraux, les éléments périphériques jouent un rôle essentiel dans le fonctionnement et la dynamique des représentations sociales. Cette souplesse permet effectivement une appropriation individuelle et contextuelle dans laquelle les représentations sociales s'élaborent. Ainsi, les représentations peuvent s'intégrer dans la réalité du moment en favorisant une adaptation, une différenciation en fonction du vécu et une intégration des expériences quotidiennes (Abric, 2011).

En somme, selon la théorie du noyau central, la structure d'une représentation sociale est constituée d'un noyau social, organisateur et assurant la stabilité de la représentation, et d'éléments périphériques qui sont plus contextualisés, qui reflètent les idiosyncrasies individuelles et qui représentent la partie adaptative de ce double système (Abric, 2011). L'étude de ces éléments permet d'explorer, d'une part, ceux faisant partie de la base commune et consensuelle des représentations sociales à l'égard des troubles mentaux et, d'autre part, ceux qui varient et qui divergent auprès des « lecteurs ».

2.2.8 La pertinence de l'utilisation des représentations sociales comme cadre théorique

La notion de représentation sociale constitue, depuis une trentaine d'années, une référence incontournable non seulement en psychologie sociale, mais également dans plusieurs autres domaines sociaux, comme en attestent les articles scientifiques qui confirment l'importance de cette théorie dans l'analyse des phénomènes sociaux. Les raisons de ce succès sont diverses. D'une part, cette notion transversale à plusieurs disciplines propose un cadre théorique souple en s'adaptant à diverses problématiques dont les troubles mentaux tel qu'illustré par Jodelet dans sa recherche en 1986 portant sur ces troubles. D'autre part, en tant que théorie de la « connaissance socialement élaborée et partagée » (Jodelet, 1994, p. 36), la théorie des représentations sociales est une théorie du lien social (Moliner et al., 2002). Elle met en lumière ce qui relie les individus au monde et aux autres. Elle permet d'informer la façon dont ce lien s'est construit. En plus, cette connaissance ou ce « savoir de sens commun » (Jodelet, 1994, p. 36) qu'ont les individus et les groupes d'individus pour agir ou prendre position est indispensable pour comprendre la dynamique des interactions sociales, donc mieux comprendre les pratiques sociales. Dans le contexte de cette étude, cet ensemble de possibilités qu'offre la théorie des représentations sociales s'avère pertinent pour le but de la recherche visant à saisir les représentations sociales qu'ont les « lecteurs » à l'égard des personnes ayant un TM et leur expérience vécue pendant l'initiative de la BV.

En considérant les critères de Moliner (1996), les troubles mentaux se prêtent particulièrement bien à l'analyse d'une représentation sociale comme objet de représentation. En ce sens, l'appréciation des trois dimensions d'une représentation sociale concernant ces troubles sert à mieux connaître cet objet social à travers le regard porté par le groupe d'individus à l'étude. Plus exactement, cette analyse permet de réaliser le premier objectif de cette étude en ciblant, d'une part, les informations dont disposent les « lecteurs » concernant les troubles mentaux et la façon dont ils s'expliquent ce phénomène. D'autre part, la prise de position des « lecteurs » à l'égard de ces personnes en raison de la nature des liens sociaux et des relations qu'ils entretiennent avec elles. Plus largement, l'intérêt d'étudier ces éléments apparaît utile afin de cerner la façon dont ils s'organisent et se traduisent en fonction de la participation des « lecteurs » à la BV. Cette démarche contribue donc à atteindre le second objectif de la présente recherche.

Par ailleurs, la théorie des représentations sociales fournit les moyens analytiques pour se pencher sur la vision qu'ont les « lecteurs » dans laquelle s'élabore le risque de stigmatisation associé aux troubles mentaux. La stigmatisation, étant plutôt une affaire de relations sociales que d'attributs sociaux et se construisant dans les interactions avec autrui, découle entre autres de la vision commune qu'ont les individus d'un objet social comme les troubles mentaux. Ainsi, l'analyse représentationnelle facilite la compréhension de la manière dont les représentations sociales des participants à cette recherche façonnent leurs conduites favorables ou non envers les personnes ayant un TM ainsi que le rôle de la BV dans l'édification des informations, des attitudes et des images, positives ou négatives, ou encore dans le changement de ces éléments vis-à-vis des troubles mentaux (objectif 3). Autrement dit, les représentations sociales étant la base inhérente des jugements humains en fournissant des critères d'évaluation de l'environnement social, permettent par leurs fonctions d'orientation et justificative (Rateau, 2007), qui sont conjointement liées aux attitudes des individus, de justifier ou de légitimer certaines conduites (Moliner, et al, 2002).

En somme, en tant que processus de décodage de la réalité qui oriente l'action, la compréhension des représentations sociales permet de mieux cerner les dynamiques régissant les comportements ainsi que les modes de pensée des « lecteurs », et de pouvoir ainsi proposer des suggestions (objectif 4) visant la lutte à la stigmatisation les plus appropriées, notamment à l'endroit d'une initiative comme *À livres ouverts*. L'intérêt d'étudier les représentations sociales apparaît en réponse à la recherche de la compréhension de ce qui régit la dynamique entre les « lecteurs » et les personnes ayant un TM en matière de stigmatisation dans le cadre d'une BV (objectif 3). Il s'agit ici

de mieux comprendre les significations que les « lecteurs » donnent à l'objet des troubles mentaux, les images qu'ils évoquent à ce sujet selon leur participation à l'activité et comment ils construisent leurs pratiques sociales envers les personnes atteintes de ce trouble. En plus, la détermination des trois dimensions permet que le « savoir de sens commun » porté par les participants puisse ainsi être traduit sur le plan scientifique. L'analyse des représentations sociales des « lecteurs » facilite alors le développement des connaissances concernant les troubles mentaux à partir de leur point de vue dans le contexte d'une BV et de transformer ce savoir en un savoir scientifique. Ce faisant, la théorie des représentations sociales favorise l'établissement d'indicateurs susceptibles d'apporter des réponses à la question de la présente recherche.

Rapport-Gratuit.com

CHAPITRE 3

La stratégie méthodologique de la recherche

3.1 Introduction

Cette étude, dirigée par Myreille St-Onge, émane d'une offre d'encadrement de projet de mémoire de l'AQRP portant sur le dévoilement d'un trouble mental en tant que stratégie de lutte contre la stigmatisation. Le principal objectif de cette offre était de réaliser un projet de recherche contribuant au mandat de l'organisme soit, le rétablissement des personnes présentant un TM.

Ce mémoire visait donc des objectifs s'apparentant à ceux poursuivis par ma directrice de recherche et par l'AQRP, notamment relatifs à la mission du GPS-SM qui vise la réduction de la stigmatisation et de la discrimination à l'égard des personnes ayant un TM ainsi que des membres de leur entourage que porte cet organisme. Les publications et les données recensées dans le cadre des études réalisées par cette Association, plus spécifiquement celles de Esther Samson (2012) et de Laurence Caron (AQRP, 2014, 2015), ont contribué à la réalisation de cette recherche. Néanmoins, ce mémoire se démarque de l'offre proposée par son intérêt spécifique pour l'initiative de lutte contre la stigmatisation, la BV, adapté au mandat de l'AQRP en étudiant les représentations sociales des « lecteurs ». Il s'agit donc d'une étude sur cette initiative à l'égard des troubles mentaux qui est dénommée *À livres ouverts*. Plus spécifiquement, elle se particularise par son objectif à documenter cette initiative émergente en colligeant l'expérience vécue des « lecteurs » à la suite de leur participation à cette initiative ainsi qu'en décrivant les représentations sociales qu'ils ont des personnes présentant un TM à la suite de cette activité. Elle se penche donc sur le point de vue des « lecteurs » concernant l'initiative visant la réduction des préjugés envers les troubles mentaux et leurs perceptions des personnes atteintes d'un tel trouble.

Le choix du cadre théorique étant les représentations sociales implique certains choix méthodologiques. L'application empirique de cet angle d'approche nécessite effectivement, comme Moliner et ses collaborateurs (2002) le précisent, que l'étude des représentations sociales passe en tout premier lieu par l'identification des éléments constitutifs de celles-ci. Pour ce faire, le chercheur doit dresser la liste des opinions, des images, des croyances ou des informations que les personnes d'un groupe donné partagent au regard de l'objet (Moliner, et al., 2002). Le point de vue de ce groupe donné est donc privilégié pour identifier ces éléments et documenter leur expérience. Dans le cadre de ce mémoire, la parole est laissée aux « lecteurs ». La méthode de collecte de données qualitatives est conséquente avec ce postulat en facilitant la recherche sur les représentations sociales d'un objet, dans le présent projet, les personnes ayant un TM, tout en tenant compte de l'expérience individuelle des « lecteurs » à partir de leur participation à une BV.

Ce chapitre est structuré de la façon suivante. D'abord, l'approche et le type de recherche sont présentés. Ensuite, les données relatives à la population et à l'échantillon, les outils ainsi que les étapes de collectes de données, le tableau d'opérationnalisation et l'analyse de ces données sont exposés. Finalement, les défis ainsi que les limites de l'étude et les considérations éthiques sont discutés.

3.2 Approche et type de recherche

L'approche méthodologique utilisée aux fins de ce mémoire est qualitative et exploratoire. Ce mémoire portant sur un thème émergent, la BV, cette approche convient à l'exploration d'un phénomène nouveau par son caractère flexible et souple (Deslauriers, 1991 ; Fortin, 2006). L'approche qualitative a été choisie, car elle s'intéresse aux phénomènes humains et sociaux par l'expérience sensible, et ce, sur la base de données difficilement quantifiables (entrevues, observations, etc.) (Carey, 2012). Cette méthode convient à l'objet d'étude, car cette recherche propose de saisir le sens du terme trouble mental, un concept socialement façonné, à travers l'expérience vécue des « lecteurs » pendant une activité de BV. En plus, le recours à la théorie des représentations sociales vise à étudier le point de vue des acteurs concernés, l'approche qualitative permet de l'étudier en tenant compte des différents éléments du discours des « lecteurs ».

Les quelques recherches empiriques qui se sont penchées sur la BV sont pour la plupart de nature descriptive et exploratoire, ce qui semble refléter que ce champ d'études est en démarrage. Les connaissances demeurent embryonnaires sur cette initiative et, pour pallier ce manque, le présent projet s'efforce de présenter les représentations sociales et les discours qui émergent des

participants concernant les troubles mentaux. La présente étude revêt donc un caractère exploratoire puisqu'elle s'intéresse à l'expérience vécue des « lecteurs », soit à leurs perceptions, interprétations et émotions vécues pendant leur participation à une BV et que peu d'études qualitatives à cet égard sont disponibles. Finalement, ce projet a aussi un caractère descriptif pour deux raisons. D'une part, comme mentionné ci-haut, l'étude des représentations sociales requiert l'identification des éléments constitutifs de celles-ci. Le chercheur doit donc dresser la liste de l'ensemble tridimensionnel (information, attitude et champ de représentation ou image) que les personnes d'un groupe donné partagent au regard de l'objet (Moliner, et al., 2002). La méthode de collecte de données qualitatives facilite donc la recherche sur les représentations sociales d'un objet, les troubles mentaux dans le présent projet. D'autre part, selon la recension des écrits, plusieurs chercheurs ont documenté les représentations sociales des troubles mentaux, néanmoins, aucune étude n'a été recensée qui traitait des représentations à partir d'une activité de BV et peu d'écrits provenait du Québec. Ce faisant, les « lecteurs » ont également été interrogés sur cet aspect afin d'identifier les dimensions des représentations sociales, soit l'information, l'attitude, les croyances et les images qu'ils ont envers les personnes ayant un TM. En plus, l'étude décrit la variation des images qu'ont les « lecteurs » des troubles mentaux en fonction de leur participation à une BV.

3.3 La population à l'étude et l'échantillonnage

La population à l'étude, les « lecteurs », est constituée d'hommes et de femmes du Québec qui souhaitent s'exprimer sur les troubles mentaux et sur leur expérience vécue à la BV, dénommée *À livres ouverts*. Certains critères d'inclusion ont été déterminés afin d'obtenir un échantillon par homogénéisation, c'est-à-dire un échantillon regroupant un ensemble de participants organisés selon les mêmes dimensions socioculturelles (Pires, 1997). Les « lecteurs » devaient être âgés de 18 ans et plus, s'exprimer en français et habiter au Québec. En plus, les participants devaient avoir rencontré au moins un « livre vivant » ayant un TM pendant l'activité. Par ailleurs, la recherche s'adressait autant aux « lecteurs » qui en étaient à leur première expérience d'une BV qu'à ceux qui l'avaient déjà expérimenté auparavant.

Plusieurs BV, dénommées *À livres ouverts* au Québec, se tenaient dans le cadre d'un événement national visant la réduction des préjugés envers les troubles mentaux organisé par l'AQRP à l'automne 2016 et au printemps 2017 dans différentes villes du Québec. Cet événement s'est produit dans plus de dix villes québécoises, et dans différents endroits publics, dont des bibliothèques municipales ou des centres locaux d'aide à l'emploi. Le choix des sites s'est fait

naturellement. D'abord, par la proximité des villes à celle de Québec où j'étudie, et ensuite par l'accord des organisateurs de l'activité à me recevoir. Au départ l'accomplissement de cette étude dépendait de la réalisation d'une BV ou d'une activité *À livres ouverts* traitant des troubles mentaux à Québec. Considérant qu'il n'y en avait qu'une qui allait se produire à cet endroit, j'ai choisi d'élargir le territoire géographique dans lequel se déroulait cette activité par souci de recruter un nombre de participants satisfaisant. Cinq villes où j'ai préalablement été invitée et autorisée à recruter des « lecteurs » ont alors été visitées, soit Montréal, Rimouski, Saint-Jean-sur-Richelieu, Saint-Georges de Beauce et Québec. Ainsi, la sollicitation des « lecteurs » s'est faite *in situ*. Je me suis promenée dans le lieu où se déroulait la BV et j'ai intercepté les « lecteurs » en leur proposant de participer à ma recherche. L'échantillon est donc constitué de personnes volontaires qui ont participé à cette activité (Ouellet et Saint-Jacques, 2000), plus spécifiquement l'échantillon est composé de cinq participants de Montréal, 13 de Rimouski, cinq de Saint-Jean-sur-Richelieu, quatre de Saint-Georges de Beauce et 11 de la ville de Québec pour un total de 38 participants. Cette technique d'échantillonnage non probabiliste garantit une certaine diversification interne de l'échantillon. En règle générale, ce principe de diversification exige de rechercher la plus grande diversité possible de points de vue et d'expériences des participants en fonction de caractéristiques différentes (Pires, 1997), ce qui a été le cas dans le cadre de ce mémoire. Les participants de ce projet sont effectivement autant des hommes (14) que des femmes (24) âgés de 18 à 60 ans et plus, concernés de différentes façons par la problématique des troubles mentaux, soit en se décrivant comme étant atteints d'un tel trouble, comme proches d'une personne ayant un diagnostic d'un TM, un intervenant auprès de ces personnes ou un citoyen québécois. Les participants ont également différentes formations scolaires, du diplôme d'études secondaires au doctorat, exerçant des emplois dans divers domaines de travail et possédant différents degrés de connaissance des troubles mentaux. Plus spécifiquement, la majorité des participants (35) disent connaître au moins une personne ayant un TM et la plupart (26) mentionnent détenir une bonne connaissance des troubles mentaux, alors que les autres estiment en avoir une vague (9) ou ne rien connaître (2) à ce sujet. Enfin, comme mentionnés préalablement, les participants ont été recrutés au sein de cinq villes différentes. Cette diversité a contribué à l'obtention d'une lecture exhaustive et en profondeur de la réalité étudiée.

En effectuant une étude qualifiée à la fois d'exploratoire et de descriptive, l'intention de ce projet n'est pas de généraliser les résultats à l'ensemble de la population, car la méthode de construction de l'échantillon choisi ne garantit pas que ce nombre d'unités de la population étudiée soit représentatif de la population cible (Ouellet et Saint-Jacques, 2000). Cette taille d'échantillon est

pour sa part appropriée pour les démarches qualitatives dans lesquelles la recherche du sens, des interprétations et des perceptions est visée (Gauthier, 2009). Il faut donc demeurer prudent dans l'interprétation des résultats, ces derniers ne dépeignent pas nécessairement la réalité dans sa globalité.

Enfin, certains obstacles ont complexifié le processus de collecte de données. Initialement, il était prévu de recruter des « lecteurs » provenant de la population en général et ne se désignant pas avec un TM. Cependant, l'organisation de l'activité *À livres ouverts* ne dépendait pas de mon ressort et la majorité des participants étaient des personnes issues du milieu de la santé mentale, dont plusieurs atteintes d'un TM. En plus, pour certains participants, ce dernier critère a été connu à la fin du processus de collecte de données. En fait, au fil de ce processus le profil des participants s'est concrétisé et il s'est avéré que pour certains la non-adhésion à ce critère, soit en se décrivant avec un TM, s'est manifestée pendant les entrevues. Plus spécifiquement, parmi les 38 participants, 19 se sont désignés comme étant une personne ayant un TM et parmi les 16 participants qui ont consenti à réaliser les deux étapes de la recherche, huit se sont également dits atteints d'un tel trouble. Ces participants se disant avoir un TM, mais n'ayant pas tous reçu un diagnostic d'un professionnel de la santé, ont finalement été inclus dans l'échantillon.

À la lumière de cette situation, une réflexion a été entamée afin de déterminer la conservation ou le retrait de ces « lecteurs » de la recherche. Ce qui a alors nécessité une réitération et réaffirmation du but premier de cette étude soit de documenter l'expérience vécue des « lecteurs » pendant une activité de BV tout en décrivant leur représentation sociale des troubles mentaux à partir de cette initiative. Il a donc été convenu de conserver les données de ces participants par souci de vouloir représenter le plus fidèlement possible ce qui se fait actuellement en matière de BV au Québec sur les troubles mentaux. En ce sens, le type d'approche méthodologique privilégiée, qualitative et exploratoire, a contribué par son caractère flexible et souple à s'adapter à une telle situation. Ce faisant, par une importante présence de personnes ayant un TM à l'activité en tant que « lecteurs »; par une volonté de garantir une meilleure représentativité de ce qu'il se produit aux BV d'ici, et par une approche fournissant une latitude favorable pour une recherche sur un thème émergent en permettant de se moduler à des circonstances particulières, il a été convenu de conserver les données issues des entrevues avec les personnes ayant un TM parmi les participants recrutés. Ces données ont enrichi et diversifié l'analyse des données.

En plus, au cours de la collecte de données, certains « lecteurs » n'ont pas poursuivi les démarches jusqu'à la fin des procédures. Ainsi seuls 16 participants (Rimouski : 3, Saint-Jean-sur-Richelieu : 3, Saint-Georges : 2 et Québec : 8) ont consenti à faire toutes les procédures de la collecte de données qui s'étaient en deux étapes qui seront présentées à la section suivante. Autrement dit, 38 « lecteurs » ont réalisé la première étape de collecte de données qui consistait à remplir une carte associative ainsi qu'une fiche signalétique et 16 parmi ces participants ont poursuivi leur participation à la recherche en faisant la seconde et dernière étape qui était de remplir une seconde fois une carte associative et de réaliser l'entrevue. Le profil des « lecteurs » qui ont participé à l'étude est présenté au Tableau 1. À noter que ce sont eux-mêmes qui ont choisi un pseudonyme pour se désigner. Les participants dont le pseudonyme est suivi d'un astérisque sont les 16 « lecteurs » ayant réalisé les deux étapes.

Tableau 1. Le profil des « lecteurs »

Lecteurs	Sexe (M : Masculin F : Féminin)	Groupe d'âge (ans)	Domaine de travail/occupation	Formation scolaire
Rouquine*	F	18-30	Charpenterie-menuiserie	Professionnelle
Nik*	F	18-30	Éducation spécialisée	Collégiale
Eros*	M	18-30	Études	Secondaire
Gatineau*	M	30-40	Informatique	Baccalauréat
Hero*	F	30-40	Vente-conseil	Professionnelle
Deal with*	M	30-40	Peintre industriel	Professionnelle
Cat*	F	30-40	Service social	Certificat
Filou*	F	30-40	Enseignement	Maîtrise
Betterave	F	40-50	Orientation	Maîtrise
Merveilleuse*	F	40-50	Soins infirmiers	Professionnelle
Plume*	F	40-50	Pharmacie	Collégiale
Zazou*	F	40-50	Sexologie	Baccalauréat
Zappa*	M	50-60	Informatique	Collégiale
Moana*	F	50-60	Santé	Collégiale
Phytorex*	M	50-60	Microbiologie	Doctorale
Gentec*	M	50-60	Électronique	Collégiale
Ismael	M	18-30	Études	Secondaire
Very Kind Guy	M	18-30	Études	Secondaire
Québécois anonyme	M	18-30	Études	Secondaire
Akira	F	18-30	Études	Secondaire
Drey	F	18-30	Études	Secondaire
Zara	F	18-30	Psychoéducation	Maîtrise
La Belge	F	18-30	Éducation spécialisée	Baccalauréat
J	M	30-40	Sociologie	Baccalauréat
Eragone	M	18-30	Études	Secondaire
DC382	M	18-30	Charpenterie-menuiserie	Professionnelle
Jay	M	30-40	Architecture	Collégiale
Fleur	F	30-40	Statistique	Baccalauréat
Syly	F	30-40	Service social	Baccalauréat
Aidant	F	40-50	Esthétique/Pair aidant	Professionnelle
Dada	F	40-50	Toxicomanie	Baccalauréat
Charlotte	F	50-60	Décoration	Professionnelle
Pic Pic	M	50-60	Électricité	Professionnelle
Jane	F	50-60	Finance	Secondaire
Coti	F	50-60	Communication	Certificat
Isadora	F	60 et +	Soins infirmiers	Collégiale
Fleur sauvage	F	60 et +	Communication	Maîtrise
Marie	F	60 et +	Soins infirmiers	Baccalauréat

3.4 Outils de collecte des données

Quant aux types d'instruments, trois outils de la recherche qualitative ont été employés : la carte associative, l'entrevue semi-dirigée et la fiche signalétique. Le premier outil, la carte associative (Annexe 2), fait partie d'un ensemble de démarches associatives et réflexives à partir de stimuli variés, utilisée couramment dans l'étude des représentations sociales (Moliner, et al., 2002). Le caractère spontané de cette production facilite l'accès rapide à des éléments qui constituent l'univers sémantique de l'objet étudié (Abric, 2011) ainsi que l'identification des images spontanées que les participants ont à l'esprit en pensant aux troubles mentaux. Celle-ci permet donc de découvrir des relations significatives entre les éléments (images, mots) produits à l'aide d'un stimulus (le mot « maladie mentale »¹⁰). La carte associative de cette étude s'inspire de celle présentée par Moliner et ses collaborateurs (2002) en ayant réduit le nombre de séries d'association de trois à deux séries. Ce qui permet la hiérarchisation des termes associés en deux séquences. Ceux inscrits à la première série, nommée le premier tour, présentent les mots les plus proximaux en ayant le plus de liens ou définissant le mieux le stimulus énoncé, alors que la seconde série fait référence aux termes périphériques.

Concernant le second outil, l'entrevue semi-dirigée, dont le guide d'entrevue (voir l'Annexe 3) a été constitué à partir du tableau d'opérationnalisation présenté ci-dessous, Deslauriers la définit comme étant « une interaction limitée et spécialisée, conduite dans un but spécifique et centrée sur un sujet particulier » (1991, p. 33). Cette méthode de collecte de données permet au chercheur de maîtriser, dans une certaine mesure, la production verbale du participant (Moliner, et al., 2002), et ce, à l'aide d'un guide d'entrevue comportant les thèmes généraux de la recherche (Flick, 2009; Mayer, et Saint-Jacques, 2000). La combinaison des deux outils permet de colliger des informations complémentaires l'un à l'autre, car comme Fortin (2006) indique, le type d'entrevue semi-dirigée est utilisé afin d'obtenir davantage d'informations propres au sujet étudié, que le questionnaire et l'entrevue non-dirigée peuvent plus difficilement faire ressortir (Flick, 2009). En plus, selon de Rosa (1988), l'association serait plus apte à sonder les noyaux centraux des représentations sociales, alors que les techniques plus structurées, dans ce cas l'entrevue, permettraient de relever des dimensions plus périphériques de ces représentations, plus sensibles aux variations individuelles. Ce qui permet, par conséquent, de faire une triangulation de méthodes de collecte de données en obtenant des données différentes sur le sujet étudié et ainsi, assurer une plus grande crédibilité à l'analyse

¹⁰ Pour la carte associative, le terme maladie mentale a été favorisé au terme trouble mental pour son caractère plus large et compréhensible pour la population en général. D'ailleurs, plusieurs documents gouvernementaux s'adressant au public emploient le terme maladie mentale (Gouvernement du Canada, 2006 ; MSSS, 2015 ; Santé Canada, 2002).

(Morse, 2015). Quant au dernier outil utilisé, la fiche signalétique (Annexe 4), il sert à décrire le profil sociodémographique des « lecteurs ».

3.4.1 Les étapes de la collecte de données

La collecte de données a été effectuée en deux temps. D'abord, il y a eu la passation de la fiche signalétique ainsi que la carte associative pendant l'activité et, ensuite, cette carte a été utilisée une seconde fois, un mois après l'activité, à la suite de l'entrevue. Il est à noter que la carte associative a été complétée par les « lecteurs » avant de réaliser l'entrevue afin d'éviter que les questions posées en entrevue viennent induire des réponses à l'exercice associatif. Ceci a été fait dans le but de préserver le caractère spontané de cette technique de recherche. En plus, plusieurs « lecteurs » ont émis avoir de la difficulté à remplir la deuxième série de la carte associative au moment de la première passation de cet outil. Il a alors été convenu avec eux de remplir seulement la première série de cette carte en nommant les trois premiers mots en lien avec le terme inducteur, la maladie mentale. Une telle association favorisait le maintien de la spontanéité des réponses tout en nécessitant moins de temps à produire pour les participants et a été suffisante pour l'analyse. D'ailleurs, cette opération nécessite un minimum de trois réponses dans le cadre d'une association (Flament et Rouquette, 2003).

Plus spécifiquement, pendant la journée de la BV, après avoir effectué le recrutement et fait signer le formulaire de consentement (voir l'Annexe 5) aux 38 « lecteurs » qui n'avaient pas encore rencontré de « livres vivants » ou qui venaient d'en rencontrer un, je leur ai distribué une carte associative qu'ils ont remplie, en plus de répondre à une fiche signalétique. À la fin de cette exécution, je les ai informés que j'allais reprendre contact le mois suivant avec ceux qui aimeraient poursuivre leur engagement dans la recherche en réalisant une seconde étape. Ainsi, ceux qui témoignaient d'un intérêt envers cette proposition étaient invités à me fournir leurs coordonnées afin que je communique à nouveau avec eux. Ce qui consistait à être la première étape de la collecte de données. Ensuite, un mois après la BV, j'ai contacté tous les participants ayant manifesté le désir de faire la seconde étape. Ainsi, j'ai rencontré ou téléphoné aux 16 « lecteurs » parmi les 38 ayant participé à la première étape individuellement et ayant accepté de poursuivre la seconde étape de la collecte de données pour leur faire compléter la carte associative à nouveau et réaliser une entrevue semi-dirigée avec eux. Ces participants ont également eu à signer un second formulaire de consentement (voir l'Annexe 6). À noter que ceux qui ont été contactés par téléphone, ce formulaire leur a été acheminé par la poste et m'a été retourné par ce même service d'expédition de courriers.

3.5 Analyse des données

Le corpus est composé de l'intégralité des entrevues, des associations faites lors des passations de la carte associative et de la fiche signalétique réalisée auprès des « lecteurs » recrutés pendant une activité de BV qui s'est déroulée au cours de l'automne 2016 et de l'hiver 2017. Les données élaborées à partir de la fiche signalétique ont été traitées par une procédure d'analyse statistique descriptive en les illustrant à l'aide d'un tableau (Fox, 1999). Quant aux données obtenues par la carte associative, elles ont été analysées en deux temps. D'abord, 493 mots ont été recueillis et ils ont été regroupés en deux catégories, soit ceux obtenus à la BV et ceux obtenus à l'entrevue. Le premier groupe de mots, c'est-à-dire ceux recueillis à la BV, a également été divisé en deux catégories, soit ceux se référant à la première série (premier tour) et ceux se référant à la seconde série (deuxième tour). Cette dernière démarche a permis, en s'appuyant également sur le discours des « lecteurs », de discerner les éléments périphériques à ceux qui sont plus centraux des représentations sociales des participants concernant les troubles mentaux. Le second groupe de mots tirés des entrevues auprès des 16 « lecteurs » constituant les trois premiers mots associés au mot inducteur a été analysé avec les mots formant la première série obtenue auprès de ces mêmes participants à la BV. Cette procédure, quant à elle, servait à comparer les trois premières images recueillies à l'activité avec les trois premières obtenues, un mois après, à l'entrevue auprès des 16 participants ayant réalisé les deux étapes de la collecte de données.

L'ensemble de ces groupes de mots a ensuite été analysé de manière distincte par une approche de type thématique (Negura, 2006; Seca, 2001). Il s'agit d'abord de dégager les éléments sémantiques fondamentaux, et ensuite de les regrouper en catégories. Plus spécifiquement, l'ensemble des mots a été soumis à un procédé permettant de les simplifier sous un même vocable, soit au singulier. Les mots ont ensuite été regroupés autour d'unités sémantiques formant des sous-catégories en lien avec l'objet de représentation étudié, ce qui a permis de calculer la fréquence de mentions de chacune de ces sous-catégories. Celles les plus répandues dans l'association des « lecteurs » à l'égard des mots inducteurs, maladie mentale, peut constituer un indice de popularité de ces opinions ou croyances dans ce groupe à l'étude (Negura, 2006). Par la suite, les sous-catégories ont été classées en catégories d'ordre supérieur. Il est à noter que certaines sous-catégories peuvent se référer à plus d'une catégorie. Autrement dit, le mot « souffrance » peut autant représenter une conséquence des troubles mentaux que la description donnée par les participants de ces troubles.

Les données qualitatives produites par l'entrevue, pour leur part, ont été analysées à partir des techniques de l'analyse de contenu telles que présentées par l'Écuyer (1990). L'analyse de contenu

s'avère utile en service social dans la compréhension des données qualitatives tirées de la perception et de l'expérience des individus (Mayer et Deslauriers, 2000). Elle se révèle également une méthode riche et élaborée pour témoigner de la complexité d'une réalité nuancée et subtile qu'est la représentation sociale (Moscovici, 1961).

En ce sens, l'analyse de contenu constitué de données colligées par les entrevues s'est déroulée en quatre étapes soit : 1) la préparation du matériel, 2) la préanalyse (lecture du matériel), 3) la codification du matériel et, enfin, 4) l'analyse, la mise en lien des différentes catégories d'analyse et l'interprétation des résultats (L'Écuyer, 1990). Cette analyse a permis, entre autres, de dégager l'expérience vécue des « lecteurs » à l'activité *À livres ouverts* et de décrire les composantes de leur représentation sociale à l'égard des personnes ayant un TM. Plus précisément, des analyses descriptives ont permis d'identifier les connaissances dont disposent les « lecteurs » à l'égard des troubles mentaux ainsi que des personnes ayant un tel trouble, de dégager leurs orientations, favorables ou défavorables envers ces dernières et de repérer les images qu'ils associent aux troubles mentaux. Ensuite, des analyses exploratoires ont, pour leur part, permis de découvrir et de dégager le vécu des « lecteurs » à l'activité *À livres ouverts*, de dresser un portrait de ces participants à une telle initiative ainsi que d'identifier les éléments appréciés et souhaités par ces derniers. Enfin, des analyses horizontales ont été réalisées pour mettre en lien l'expérience vécue des « lecteurs » et leur représentation sociale à l'égard des personnes ayant un TM afin d'identifier des recommandations pour l'initiative visant la réduction des préjugés envers les troubles mentaux comme *À livres ouverts*.

L'analyse du matériel a été facilitée par le tableau d'opérationnalisation (Tableau 2) ayant été élaboré à partir du cadre théorique des représentations sociales et s'inspirant du tableau de Ouellet, Lindsay, Clément et Beaudoin (1996, p. 38) conçu pour leur étude sur la représentation sociale de la violence psychologique. Les dimensions qui y sont inscrites renvoient à celles élaborées par Moscovici (1961), c'est-à-dire l'information, l'attitude et le champ de représentation ou l'image. Ce modèle a alors servi à l'élaboration du guide d'entrevue afin de vérifier certaines notions, traduites sous forme d'indicateurs dans ce schéma, chez les « lecteurs » ainsi qu'à l'analyse des données.

Tableau 2. Opérationnalisation de l'approche sur les représentations sociales

Représentations sociales des troubles mentaux	
Dimensions	Indicateurs
<p>Informations Réfère à la somme des connaissances dont une personne dispose à propos d'un sujet donné.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance du phénomène des troubles mentaux, dont la définition, les causes, les manifestations et les conséquences possibles des troubles mentaux • Sources des informations obtenues • Manière dont s'explique le phénomène
<p>Attitudes, croyances et opinions Renvoie à la prédisposition à l'action, à des aspects émotionnels et sociaux.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prédispositions à l'action • Descriptions des réactions et des émotions envers les personnes ayant un TM
<p>Images Réfère à l'organisation et à l'ordre qu'un individu donne aux connaissances qu'il possède sur un sujet donné. Ce processus d'ordonnement se soldera par une image évocatrice de l'objet de représentation.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Associations de mots • Définition personnelle des troubles mentaux

3.6 Défis et limites de l'étude

Bien que cette étude puisse produire des données exploratoires et descriptives sur l'expérience vécue des participants à une BV ainsi que sur les représentations sociales qu'ils ont envers les personnes ayant un TM à partir de cette activité, la généralisation des données n'était pas souhaitée en raison de la technique d'échantillonnage non probabiliste et de la taille de l'échantillon obtenue (38 participants). Toutefois, ces données peuvent permettre de dresser un portrait réaliste de cette expérience vécue par des « lecteurs » et de mieux comprendre les représentations sociales qu'ils ont des personnes vivant avec un TM. Ce qui a également fourni des nouvelles connaissances scientifiques sur une initiative s'inspirant de la BV, et notamment à l'égard de la lutte contre la stigmatisation des personnes atteintes d'un TM.

La réalisation de cette étude a représenté un défi en soi en raison qu'elle dépendait de la réalisation d'une BV ou d'une activité *À livres ouverts* à Québec. La démarche suivie pour pallier cette limite a été d'élargir le territoire géographique dans lequel une BV était organisée, comme à Rimouski par exemple, et de prolonger la période de recrutement de quelques mois afin d'avoir un nombre de participants satisfaisant.

En plus, la population visée par cette étude, soit la population en général n'ayant pas de troubles mentaux, s'est avérée difficilement atteignable, car la sélection des « lecteurs » dépendait du public convoqué par les organisateurs de la BV. Autrement dit, le public convié à cette activité qui s'est déroulée dans des lieux publics, dont des bibliothèques municipales et un centre local d'aide à l'emploi, consistant en la population générale et de personnes issues du réseau œuvrant auprès de personnes ayant un TM. Cependant, même si l'activité se déroulait dans des lieux publics et que tous y étaient invités, la majorité des participants provenaient du milieu de la santé mentale ou étaient atteints d'un TM. Dans ces circonstances, l'intérêt de recruter des personnes de la population en général n'ayant pas un tel trouble perdait son sens en raison que l'essence première de cette étude est de documenter la BV telle qu'elle se fait au Québec par rapport aux troubles mentaux afin de partager les appréciations de cette initiative en matière de lutte contre la stigmatisation. Par ailleurs, même si initialement l'intention était d'exclure les personnes atteintes d'un TM croyant que la population en général allait répondre favorablement à l'invitation, le fait qu'il y ait peu d'informations sur cette activité pour le Québec, il était difficile d'anticiper le profil du public. En ce sens, aucun critère d'exclusion faisant référence au fait d'avoir un diagnostic de TM n'était explicitement demandé au moment du recrutement afin de se rallier à la circonstance. Ce faisant, les critères de recrutement de la population visée ont été adaptés à cette situation afin de représenter le plus réalistement les données concernant cette activité au Québec.

Par ailleurs, en raison de différentes circonstances, dont celles reliées à la grève des employés de soutien de l'Université Laval, certains services offerts par les différents bureaux de l'Université ont été interrompus pendant cette période. Ces conditions ont affecté les procédures initialement prévues pour la réalisation des entrevues. En effet, toutes les entrevues devaient se faire en personne, mais en raison de cette grève les procédures pour emprunter les équipements nécessaires à l'Université étaient plus complexes et longues. Cela n'ayant pas été planifié dans l'échéancier de la réalisation de l'étude, il était donc nécessaire de trouver une solution de remplacement pour effectuer les entrevues dans l'intervalle d'un mois après le recrutement des participants. Ainsi, certaines entrevues se sont effectuées par téléphone, alors que d'autres se sont faits en personne. Cette différence de modalités d'application d'entrevue peut avoir entraîné des répercussions dans le rendement de la collecte de données, comme la création de lien de confiance entre l'étudiante-chercheuse et le participant a pu être plus difficile à instaurer dans le cadre d'une entrevue téléphonique et, donc, altérer la qualité de l'entretien.

En ce sens, une importante complexité résidait également dans une autre méthode de collecte de données, la carte associative. Comme indiqué dans la section 3.4.1, les participants éprouvaient certaines difficultés à dûment remplir la carte à la première passation. La seconde série était d'ailleurs parfois remplie que partiellement ou présentait des répétitions de mots par manque de réponses à évoquer. Ce qui a nécessité une adaptation aux commentaires des participants en ne demandant que la première série à la seconde passation. À cet égard, il est bon de mentionner qu'un pré-test de cet outil avait préalablement été réalisé auprès de huit personnes correspondant aux profils de la population de la recherche et qu'il avait été adapté à la suite des commentaires recueillis. Les personnes qui ont testé la carte associative dans son format initial, celle présentée par Moliner et ses collaborateurs (2002) dans laquelle trois phases d'association sont demandées, ont unanimement estimé l'exercice trop long et difficile à réaliser, ce qui supprimait conséquemment le caractère spontané de leurs réponses. Ainsi, ils ont recommandé de réduire les phases d'association à deux tours. Le nombre de séries d'associations de la carte associative de cette étude avait ainsi été réduit de trois à deux séries. Il sera éventuellement important de considérer cette observation.

Finalement, il est possible que le contexte proposé ait favorisé la désirabilité sociale, c'est-à-dire un désir des participants d'offrir à l'étudiante-chercheure un point de vue favorable quant à l'expérience vécue pendant la BV ou quant à leur représentation sociale à l'égard des troubles mentaux, plutôt que ce qu'ils perçoivent réellement.

3.7 Considérations éthiques

Conformément à la procédure dans le cas de recherche faisant appel à des sujets humains, ce projet de recherche a été soumis au Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval (CÉRUL) afin de certifier qu'il répond aux exigences du protocole éthique de la recherche et de délivrer l'avis d'approbation autorisant sa réalisation. Il a été approuvé par le CÉRUL le 22 novembre 2016.

Différents enjeux éthiques ont été pris en considération dans la réalisation de cette étude. D'ailleurs, le document de recrutement a été exprimé verbalement et expliqué à tous les participants, et la signature du formulaire de consentement de participation à l'étude était préalablement requise par la personne afin d'assurer son consentement. Ces documents visent à ce que les personnes rencontrées pendant la BV puissent bien saisir les objectifs de la recherche, les procédures, avantages et inconvénients et autres implications. Les formulaires de consentement et d'information ont donc été lus et signés par les participants et un exemplaire de ce document a été remis à ceux qui ont

consenti à participer à l'étude. En plus, une attention particulière a été portée afin d'informer adéquatement les participants sur la nature volontaire de leur participation à cette étude, et de s'assurer que cet aspect soit respecté. Autrement dit, la capacité de la personne à fournir un consentement éclairé en l'absence de pression ou contrainte externe était essentielle. En ce sens, les participants ont été informés qu'ils étaient tout à fait libres d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche, et de leur droit de mettre fin en tout temps à leur participation sans préjudice tout en n'ayant pas à justifier leur décision.

Concernant la confidentialité et l'anonymat au cours de la collecte de données, certaines mesures de sécurité nécessaires à la sauvegarde des informations confidentielles ont été prises afin de préserver leur confidentialité, et ce, peu importe le support sur lequel ces informations ont été consignées. Ce faisant, ce sont des pseudonymes déterminés par les participants qui ont servi à identifier les diverses données recueillies à partir de l'entrevue, de la carte associative ou de la fiche signalétique. Seules l'étudiante-chercheuse et la directrice de recherche auront accès aux données de l'étude. Tous ces documents recueillis pour l'analyse comme les bandes audio de l'entrevue, la carte associative et la fiche signalétique sont conservées dans un lieu fermé sous clef ou dans un fichier sur un ordinateur protégé par un mot de passe et seront détruits cinq ans après la recherche, soit en 2022.

Enfin, en prévision d'une situation dans laquelle une personne se sentait affectée par les questions soulevées pendant la réalisation des diverses activités, soit l'entrevue, la carte associative ou la fiche signalétique, une courte liste de ressources auxquelles la personne pouvait s'adresser était prévue, au besoin (voir l'Annexe 8).

CHAPITRE 4

Le portrait des personnes ayant un trouble mental

4.1 Introduction

Cette étude s'intéresse spécifiquement au point de vue des « lecteurs » afin de mieux comprendre leur expérience vécue à la suite de leur participation à la BV ainsi que de décrire les représentations sociales des personnes présentant un TM à partir de cette activité. Une exploration du vécu des « lecteurs » à leur participation à la BV, dénommée *À livres ouverts* au Québec, cette activité visant la réduction des préjugés envers les troubles mentaux nécessite de se pencher sur le portrait des personnes qui en sont atteintes décrites par ces participants. Les résultats concernant leur expérience vécue seront présentés au chapitre 5 afin d'identifier les principales observations réalisées auprès des « lecteurs ».

Ce chapitre présente les représentations sociales des participants de la BV, les « lecteurs », à l'égard des personnes ayant un TM. Il vise principalement à répondre au premier objectif de recherche soit :

- 1) de dégager les composantes cognitives (informations) et sociales (attitudes, opinions, croyances, et images) des représentations sociales des « lecteurs » à l'égard des personnes ayant un TM;

Il s'agit tout d'abord de présenter les données concernant les composantes sociocognitives des représentations sociales des participants envers les personnes présentant un TM. Les données recueillies à l'aide de l'association de mots (image) produite par les 38 « lecteurs » à l'activité *À livres ouverts* seront présentées. Ensuite, l'ensemble des données dont disposent les « lecteurs » à l'égard de ces personnes (information) sera exploré. Suivra, les circonstances et les émotions qui sont sous-jacentes à leurs orientations, favorables ou défavorables, (attitude) envers ces dernières

seront abordées. Enfin, une synthèse comparative à la lumière des écrits en fonction des thématiques clôt ce chapitre.

4.2 Que représentent les troubles mentaux pour les « lecteurs » ?

Cette section présente les résultats relatifs aux images évocatrices de l'objet de représentation, les troubles mentaux. Le sens qu'attribuent les « lecteurs » à ces troubles au moment où se déroule l'activité *À livres ouverts* est alors montré.

4.2.1 L'image de la souffrance

Les « lecteurs » étaient invités, à l'aide de la carte associative, à associer les mots qui leur venaient spontanément en tête lorsqu'ils pensaient aux mots « maladie mentale », et ce, en deux séries. Cette association s'est déroulée au moment du recrutement, soit la journée où se déroulait l'activité *À livres ouverts*. Les participants ont donc inscrit les termes qu'évoque pour eux la maladie mentale en deux séries, ce qui constitue une hiérarchisation des mots en ordre d'importance. L'analyse des mots identifiés par les participants à l'étude a permis de dégager les trois principales images évocatrices de la maladie mentale ainsi que les images plus secondaires. D'abord, à la première série de la carte associative, un total de 113 mots ou expressions valides ont été associés au mot « maladie mentale ». Le tableau 3 présente les sous-catégories les plus fréquemment nommées par les « lecteurs ». La première colonne indique l'univers sémantique et la seconde colonne montre les mots évoqués par les participants concernant chaque sous-catégorie.

Tableau 3. Sous-catégories de mots associés aux mots « maladie mentale » à la première série de la carte associative (n = 38)

Univers sémantiques	Synonymes ou sens évoqués	Total
Types de troubles	schizophrénie (7), dépression (6), bipolaire (5), anxiété (3), TPL* (3), psychose (2), autiste (2), anxieux, dépressif, trisomie	n= 31
Souffrance	Souffrance (7), tristesse (2), détresse, malheur, chaos, malheureux, difficulté, tourmenté, désespoir, argent, concentration, humeur, émotivité	n= 20
Rétablissement	Espoir (3), rétablissement (3), équilibre (2), pouvoir, résilience, compassion, découragement au début, intéressant, paix, courage	n=15
Trouble mental	problème (2), trouble (2), maladie, tête, âme malade, folie, fou, invisible, déséquilibre, maladie incurable, comportement, santé	n=14
Stigmatisation	Préjugé (2), stigmatisation (2), rejet (2), ostraciser, jugement, stigmaté, abus, différence	n=11
Peur	Peur (3), malaise (2), étrangeté, danger potentiel, mort, colère	n=9
Médical	médicament (3), médication, diagnostic, psychologue (2), psychiatrie	n=8
Incompréhension	manque de connaissance, incompréhension	n=2
Isolement	Isolement (2), relation	n= 3
Nombre total de mots		n=113

* : L'acronyme TPL a été employé par les « lecteurs » pour désigner les termes « trouble de personnalité limite ».

Les sous-catégories ont été classées en trois catégories d'ordre supérieur : 1) types de troubles mentaux, 2) conséquences et 3) description, selon leur proximité sémantique. La première catégorie ayant le plus d'associations, types de troubles, ce sont les troubles mentaux identifiés par les participants. Dans la seconde catégorie, celle des conséquences, elle regroupe plusieurs sous-catégories, soit la souffrance, le rétablissement, la stigmatisation, la peur, l'incompréhension et l'isolement. Quant à la dernière catégorie désignée sous le vocable de la description, elle regroupe les sous-catégories évoquant la manière dont les « lecteurs » peuvent se décrire les troubles mentaux comme un trouble qui est « mental » et qui requiert une intervention médicale. Ces classements ont été entre autres facilités par l'analyse des entrevues, notamment la dernière catégorie. Le discours des « lecteurs » fait d'ailleurs ressortir que les troubles mentaux représentent un problème mental, intangible et se rapportant au domaine médical par l'intervention nécessaire de

professionnels de la santé comme un psychiatre ainsi que par une thérapie médicamenteuse pour soigner ce type de trouble.

Qu'est-ce que ça représente la maladie mentale ? « Bien, un problème au niveau mental » (Moana).

Par ailleurs, les troubles mentaux sont perçus de manière négative par plusieurs « lecteurs » en évoquant de nombreuses conséquences défavorables comme *souffrance*, *tristesse*, *rejet* ou *peur*. Cependant, certains participants ont mentionné des mots positifs, dont *rétablissement* et *espoir* comme images évocatrices de ces troubles.

Plus largement, l'analyse individuelle des mots associés à celui de « maladie mentale » révèle que les participants ont le plus fréquemment nommé les termes : ***Souffrance*** (évoqués à sept reprises), ***Schizophrénie*** (évoqués à sept reprises) et ***Dépression*** (évoqués à six reprises).

Quant à la seconde série, un procédé identique à la première série a été appliqué pour traiter les 331 mots valides de cette association. Les mots ont alors été regroupés autour d'unités sémantiques formant des sous-catégories en lien avec l'objet de représentation étudié. La première colonne du tableau 4 indique l'univers sémantique et la seconde colonne montre les mots évoqués par les participants concernant chaque sous-catégorie.

Tableau 4. Sous-catégories de mots associés à « maladie mentale » à la seconde série de la carte associative (n=38)

Univers sémantiques	Synonymes ou sens évoqués	Total
Souffrance	tristesse (6), souffrance (4), dépression (3), folie (2), insomnie (2), anxiété (2), stress (2), stressé, triste, pleurer souvent, larme, peine, malheureux, fatigué, fatigué, fatigue familiale, problème, difficulté, trouble, douleur, inconfort, difficulté, mental, malade, maladie, instinct de survie, pitié, annulation, angoisse, misère, rouge, cerveau, ego, colère, TOC*, dépense inutile, rage, langue sortie, non verbal, non autonome, déni	n= 55
Rétablissement	espoir (3), liberté (2), persévérance (2), accomplissement (2), confiance (2), estime (2), sommeil (2), rêve, rétablissement, projet, éclaircie, contrôle, recherche d'équilibre, santé, calme, passion, réussite, victoire, insertion, action, estime de soi, dépassement, vie normale, gérer symptôme, gérer maladie, pouvoir sur sa vie, décider, avoir le choix, soin, santé globale, bonne santé, exercice, nourriture, spiritualité, guérison, bien-être guérit, s'accrocher, énergique, énergétique, inclusion, évolution	n= 50
Instabilité	crise (3), déséquilibre (2), hallucination (2), humeur, saute humeur, euphorie, amorphe, intensité, mauvaise humeur, bonne humeur, high, down, explosif, manie, émotion, émotionnel, paranoïa, pas dans sa peau, délire, durée, cycle, instabilité, répétition, voix, impulsivité, irrationnel, malsaine, saine, hyperactif, énervement, impatience, personnalité, sensibilité	n= 38
Aide	famille (4), entourage (3), aide (3), aider (2), soutien (2), outil (2), groupe de soutien, personnel, familial, attachement, recherche, formation, livre, connaissance préalable, information, écoute, social, amis, ressource, ressources d'aide, apprentissage, compréhension, non responsable, involontaire, touche tout le monde	n= 36
Médical	médication (13), psychiatre (3), effets secondaires (3), thérapie (3), psychiatrie, psychologue, non confiance au médicament, hôpital, traitement, DSM, respecter les directives du médecin	n=29
Étiquetage	jugement (3), étiquette (3), jugé (2), condamner, mis de côté, préjugé défavorable, préjugé, commentaire, supposition, intimidation, mépris, généralise, rejet, victime, sottise humaine, autocritique, gêne, gêné, différent, honte, manque estime de soi, mauvaise perception de soi, voir le malade [au lieu de la personne]	n= 28

Désespoir	suicide (5), désespoir (2), idée négative, overdose de médicament, pas s'en sortir, noirceur, sombre, tanné, enfer, prisonnier, déprime, mal de vivre, négativisme, pessimiste, négatif, laisser-aller, désemparé, impuissance	n=23
Solitude	solitude (8), isolation (3), isolement (3), isolé (2), repli sur soi, abandon, coupure, difficulté relationnelle, difficulté sociale	n= 21
Incompréhension	incompréhension (3), inconnu (3), méconnaissance (2), inexplicable, non connaissance, manque d'intervention, pas compris, complexe	n= 13
Peur	peur (4), violence (2), malaise, sécurité, faire mal à l'autre, colère, méchanceté involontaire, bizarre	n=12
Distraction	distract (2), tourmenté, distraction, absence, pensif, confusion, lunatique, tourments, rumination	n= 10
Perte	perte travail, perte santé, perte combat, perte routine, perte réalité, perte mémoire, perte intérêt, perte	n= 8
Déviance	inadapté, dysfonctionnement, toxicomanie, délinquance, déviance, consommation, mensonge, influence	n= 8
Nombre total de mots		n=331

* : L'acronyme TOC a été employé par les « lecteurs » pour désigner le terme trouble obsessionnel compulsif.

Les sous-catégories de cette seconde série ont également été classées en trois catégories d'ordre supérieur : 1) conséquences, 2) symptômes et 3) stratégies pour se rétablir, selon leur proximité sémantique. La première catégorie ayant le plus d'associations, conséquences, renferment les sous-catégories : perte, solitude, déviance, étiquetage, peur, incompréhension et souffrance. Dans la seconde catégorie, celle des symptômes, elle regroupe les sous-catégories distraction, instabilité et désespoir. Quant à la dernière catégorie qui regroupe les sous-catégories médicales, aide et rétablissement, elle a été nommée la catégorie des stratégies pour se rétablir. Il est à noter qu'ici le terme rétablissement renvoie davantage à l'aspect clinique que social en incluant la sous-catégorie médicale.

Les troubles mentaux sont également perçus de manière négative par plusieurs « lecteurs » dans cette seconde série. D'ailleurs, les termes les plus fréquemment associés dans cette série sont : **Médication** (évoqués à 13 reprises), **Solitude** (évoqués à huit reprises) et **Perte** (évoqués à huit reprises). Bien que certaines sous-catégories, dont *rétablissement* et *aide*, évoquent un discours positif et optimiste, la majorité des sous-catégories dresse un portrait sombre de ces troubles. Selon l'analyse des mots identifiés par les « lecteurs », il apparaît que ces derniers estiment que les

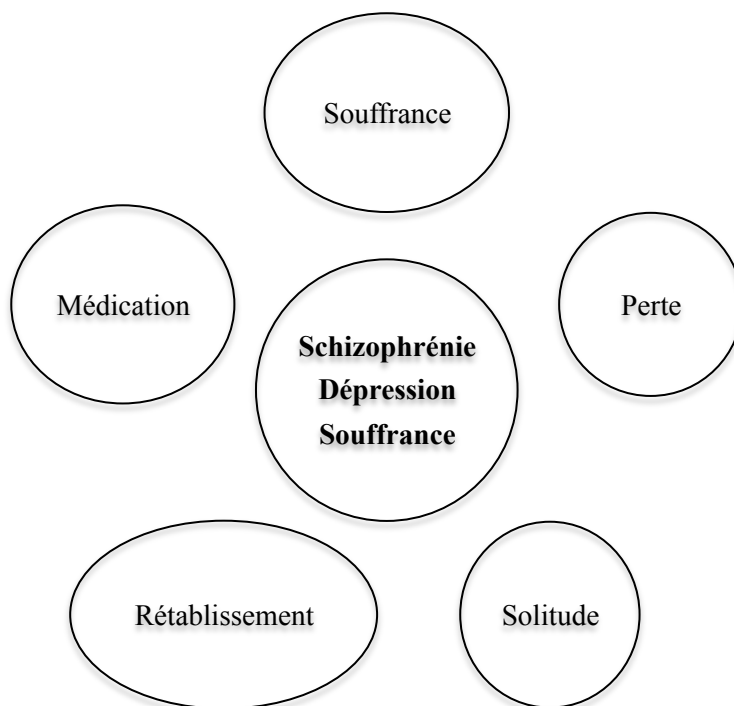
personnes ayant un TM vivent une souffrance générant des pertes ainsi que de la solitude et associent étroitement ces troubles à la sphère médicale.

Cette composante, l'image, faisant référence à la définition personnelle des participants à propos de ces troubles, l'analyse des résultats de la question (question 2 du guide d'entretien) permettant aux participants de raconter ce que représente pour eux la maladie mentale suggère d'ailleurs qu'ils perçoivent les troubles mentaux comme une souffrance :

C'est une souffrance...la personne est vraiment souffrante d'être malade (Gentec).

Enfin, cette analyse permet de discerner les éléments périphériques à ceux qui sont plus centraux des représentations sociales des participants concernant les troubles mentaux. Ce faisant, les images évocatrices qui se dégagent de cette démarche montrent que les éléments faisant partie du noyau central des représentations sociales de la maladie mentale au sein des « lecteurs » à l'étude sont des types de troubles, soit la *schizophrénie* et *la dépression* et la conséquence estimée par les participants, la *souffrance*. Quant aux éléments périphériques, les conséquences comme la *souffrance*, la *perte* et la *solitude* sont évoquées ainsi que les stratégies pour se rétablir, soit le *rétablissement* et la *médication*. Ces différents éléments sont présentés dans la figure suivante :

Figure 2. Éléments centraux et périphériques des représentations sociales des troubles mentaux



4.3 Le portrait des personnes atteintes d'un trouble mental

Cette section présente les résultats relatifs aux informations dont disposent les participants envers les personnes présentant un TM en fonction de leurs connaissances sur le phénomène des troubles mentaux (1), des conséquences possibles de ces troubles (2) et des sources de leurs connaissances (3). Les réponses émises par les « lecteurs » aux questions 2 à 6 du guide d'entrevue ont permis d'explorer ces différents aspects. La description de la santé mentale et des troubles mentaux, les causes, les manifestations, la prévalence et les formes identifiées par les participants seront alors abordées en première partie. Il est à noter que le terme trouble mental a également été employé par la suite dans le guide d'entrevue. Comme les termes maladie mentale et trouble mental sont souvent utilisés de manière interchangeable (Gouvernement du Canada, 2006) par la population et pour amenuiser la confusion de leur utilisation respective, il a été convenu avec les participants qu'ils pouvaient employer celui de leur choix, car ces deux termes seraient compris au même sens.

4.3.1 La santé mentale ; l'équilibre, c'est fondaMental !

Le discours des participants fait ressortir qu'au même titre que la santé physique tout le monde a une santé mentale. Il est également mentionné que la santé mentale s'inscrit dans un continuum de saine à malsaine. Un participant affirme ainsi que « *tout le monde a une santé mentale, tout le monde a une santé physique aussi, sauf qu'il y en a qui ont une bonne santé et il y en a d'autres qui ont une mauvaise santé* » (Gentec). Les « lecteurs » expliquent alors qu'on doit en prendre soin pour la préserver en bon état en maintenant un juste équilibre, mais ils soulignent que ce n'est pas tout le monde qui s'en préoccupe. « *Il faut y faire attention à notre santé mentale, car on a tous des aspects autour comme les aspects sociaux, environnementaux puis c'est de trouver un équilibre à travers ça pour justement préserver une santé mentale qui est saine* » (Nik). Certains nomment effectivement qu'on doit trouver un équilibre « *dans notre vie intérieure et notre vie sociale* » (Phytorex). En ce sens, d'autres notent que la santé mentale et physique sont conjointement liées et qu'on doit prendre soin de son corps pour avoir un esprit sain.

Souvent la santé mentale va avec la santé physique [...], je pense que le cerveau passe par le corps aussi, tout est relié ensemble finalement. Il faut autant que possible avoir un équilibre de santé physique comme le sommeil, l'alimentation, l'exercice, toutes ces choses-là aident à développer une santé mentale positive [...]. Il faut s'aimer soi-même. Quand on aime notre corps, ça amène du positif pour la santé mentale aussi, ça peut être d'avoir des amis, d'avoir une relation [...]. Ce sont toutes des choses qui [...] aident à avoir une santé mentale positive (Plume).

Enfin, les « lecteurs » expliquent que le bien-être mental revêt un sens plus large que la présence ou l'absence d'un trouble mental. Les personnes qui vivent avec un TM peuvent s'épanouir et avoir une santé mentale, voire une bonne santé mentale. « *Les gens peuvent avoir une maladie puis avoir une très bonne santé mentale quand même quand ils sont stables, bien avec une dose de médicament adapté, un suivi adapté, ils peuvent avoir une très bonne santé mentale* » (Cat). Inversement, des personnes peuvent avoir une santé mentale fragile sans avoir de trouble mental. « *Tu sais on peut vivre un mal-être même si on n'a pas un problème de santé mentale qui peut être là à certaines périodes de nos vies* » (Betterave).

4.3.1.1 Les troubles mentaux, personne n'est à l'abri

L'ensemble des participants s'étant prononcés sur cette thématique, les troubles mentaux, reconnaît que tout le monde peut en être atteint. « *La maladie mentale c'est une maladie que n'importe qui, moi comme toi, comme tout le monde peut un jour en être affecté. Il n'y a personne qui est à l'abri de ça* » (Merveilleuse). En ce sens, des participants croient que ce n'est pas un choix d'être atteint de ce trouble, ils disent « *ça frappe n'importe qui, moi, je ne suis pas née et j'ai dit : moi, je veux cette maladie-là. On n'a pas couru après* » (Héro). Cette dernière précise aussi qu'il n'y aurait pas de distinction d'âge ni de statut social. « *N'importe qui même le plus âgé des psychiatres peut tomber malade à 65 ans, tout le monde est fragile à ça* » a-t-elle mentionné. Quant au sexe, une participante a toutefois indiqué que les troubles de l'humeur comme la dépression affectent plus les femmes que les hommes. « *J'émettrais l'hypothèse que la dépression touche davantage la femme* » (Filou). Quelques participants ajoutent également que ce trouble concerne tout le monde, car tout le monde a au moins une connaissance atteinte. « *Ça touche tout le monde, on n'est jamais à l'abri puis on connaît [tous] au moins une personne qui a un problème* » (Rouquine). Enfin, le discours des « lecteurs » montre que les troubles mentaux peuvent se traiter. Le rétablissement de la personne atteinte requiert toutefois une volonté de se faire traiter. Les participants expliquent qu'elle peut bien vivre avec le trouble, mais cette dernière doit d'abord accepter cette condition et faire les démarches nécessaires pour y parvenir tout en s'y impliquant. L'amélioration de sa situation repose sur ses efforts fournis.

On peut vivre avec une maladie mentale puis très bien vivre le restant de notre vie sans aucun problème, mais ça [implique d'] avoir des suivis, de la médication aussi [...]. Il faut aussi d'abord commencer par l'accepter, le reconnaître après que ça s'est fait on peut aller chercher de l'aide sans être offusqué [...]. [Si] je suis ouverte à, que je l'accepte, je veux donc le changer, je veux apporter de l'amélioration. Ça va pour tout le monde. Quant à moi [...], le plus gros du travail, ce n'est pas la psychothérapeute qui va tout faire à ta place ou le médecin ou le psychiatre, c'est vraiment toi-même, ta

volonté de vouloir changer ça. Si tu as un trouble de l'humeur, il y a de quoi à faire pour ça, accepte-le et change-le, sinon ça va être dérangeant pour toujours puis pas juste pour toi que ça va être dérangeant, mais pour les autres. Mêmes affaires pour le bipolaire, pour la schizophrénie (Rouquine).

Certains précisent que le rétablissement nécessite une prise de médication. Autrement dit, pour obtenir un fonctionnement optimal dans la vie courante, les personnes ayant un TM doivent adhérer à une thérapie médicamenteuse.

Ce sont des personnes comme tout le monde [...] sauf qu'ils ont besoin d'une médication pour fonctionner (Merveilleuse).

Il y a certaines maladies mentales qui peuvent être contrôlées par la prise d'une médication adéquate et à ce moment-là, les personnes peuvent fonctionner normalement dans la société (Phytorex).

4.3.1.2 Les personnes plus vulnérables et les facteurs de risque ; la maltraitance infantile

Les « lecteurs » font ressortir plusieurs facteurs pouvant expliquer ces troubles d'origine biologique, génétique, économique et social. Les participants donnent bon nombre d'exemples où la cause est ces deux derniers facteurs, soit le contexte social et économique. Ils nomment effectivement que la pauvreté, le faible soutien social des proches, le deuil, la rupture amoureuse, l'intimidation ou le harcèlement et, notamment, la dynamique familiale dysfonctionnelle sont à l'origine des troubles mentaux.

Ça dépend beaucoup du contexte dans lequel on a grandi [...]. Les gens qui ont eu une enfance plus difficile peuvent développer des réactions mentales négatives et des choses comme ça...Oui, ça dépend du contexte où on est né et où on a grandi principalement [...]. Ce n'est pas le seul responsable, dans les bonnes familles, il peut y avoir aussi des maladies. Ça touche tout le monde, mais des fois on a plus de prédispositions pour que ça aille moins bien [...] comme les gens pauvres, qui ont des parents violents ou qui ont une situation sociale ou même de santé à la naissance particulière sont plus propices à développer des maladies mentales (Gatineau).

En ce sens, les « lecteurs » notent que d'avoir été victime de violence dans l'enfance en ayant « *été maltraités psychiquement ou psychologiquement, physiquement* » (Plume) ou « *d'avoir vécu un traumatisme* » (Zappa) a un impact non négligeable sur la santé mentale.

L'apparition des troubles mentaux peut être influencée aussi par les ressources psychiques et les comportements individuels de la personne. Les participants expliquent que la consommation excessive de substances comme la drogue ou l'alcool, la faible estime de soi, la difficulté à communiquer ou à surmonter le stress sont d'autres facteurs de risque au bien-être mental. En ce sens, des « lecteurs » reconnaissent que la résilience d'une personne peut jouer un rôle déterminant dans le surgissement ou non d'un trouble mental, notamment en ayant vécu un événement marquant.

Je ne dis pas que tout le monde qui a vécu ça va développer un trouble mental [...]. C'est comme une amie qui vient du Rwanda. Ils ont vécu un génocide, ils ont eu un déséquilibre puis, après ça, ils ont cherché de l'aide. Maintenant ça va très bien tandis qu'elle connaît du monde qui a vécu la même chose puis chaque année au moment de la période où c'est arrivé, ils entrent en psychose, ils ont une crise. Ça n'arrive qu'à ce moment-là [...] tandis qu'il y en a qui ne sont pas revenu de ça. Ça dépend donc [de la résilience des gens] (Betterave).

Concernant ce dernier déterminant, le stress, il est également saillant dans le discours des participants qui détaillent qu'en raison des pratiques sociales prédominantes où la performance est valorisée, cette quête à la réussite engendre, entre autres, une tension nerveuse néfaste pouvant se manifester éventuellement en un trouble mental.

Je crois que le mode de vie actuel fait en sorte qu'on développe des troubles [avec] le stress, la pression liée au travail, le travail. On dirait [qu'avec] le genre de vie qu'on a, il faut être rapide et efficace, je trouve que ça atteint notre santé mentale aussi [...]. Le rythme de vie dans lequel on vit ne permet pas, [si] on a un deuil ou quelque chose de difficile, [...] de faire le deuil puis de prendre le temps de se dire : OK, je ne vais pas bien aujourd'hui, je prends un break, demain, je vais aller mieux. On dirait c'est Go, vas-y ! (Betterave).

Ce facteur environnemental lié aux pratiques culturelles prédominantes, la performance, fait écho chez plusieurs « lecteurs » lorsqu'ils abordent l'occupation professionnelle de la personne comme un autre déterminant influençant la santé mentale. Ils nomment que les personnes devant travailler sous pression ou de nombreuses heures afin de répondre à des attentes élevées en donnant un rendement à son maximum à leur emploi sont plus vulnérables de développer un trouble mental. *« Les personnes qui sont à risque sont des personnes qui ont des emplois sous pression [...] puis ils font des burn-out, une dépression, de la fatigue dû à cela [...]. Ceux qui sont toujours poussés dans*

le fond, qui travaillent tout le temps 'à planche' puis un moment donné ils ne sont plus capables, mais ils continuent quand même » (Zappa).

Enfin, la participante Plume ajoute que c'est un trouble latent qui ne se manifeste qu'en présence d'un déclencheur comme la consommation de substances. « *Parfois, c'est quelque chose de latent dans le cerveau puis qui pourrait ne jamais se développer si la personne n'a pas de déclencheur. Puis, il y a des personnes qui justement que ça se déclenche après qu'il ait consommé de la drogue ou des choses comme ça, cette faiblesse qui avait là s'enclenche, parfois ça entraîne de la paranoïa, des psychoses* » a-t-elle lancé. D'autres participants notent, quant à eux, qui ne savent pas si c'est une situation particulière qui a déclenché le trouble ou si le trouble était déjà présent, mais ces manifestations sont devenues saillantes en raison de cette situation. « *Est-ce que c'était là avant ? Ou est-ce que c'est arrivé d'un coup ? On ne sait pas trop, est-ce la rupture qui a causé ça ? [Est-ce que cette personne-là avait déjà un trouble puis la rupture a causé l'irruption ? Ou est-ce que la rupture a causé le trouble ?] C'est de savoir l'œuf ou la poule, on ne sait pas du tout* » (Betterave). Dans tous les cas, cette dernière participante, pour sa part, explique que pour qu'une personne soit associée à un trouble mental, les symptômes doivent être continuellement présents et perdurer dans le temps de sorte à affecter son fonctionnement quotidien.

Pour moi, quand ça devient un problème c'est quand dans ton quotidien tu n'arrives plus à fonctionner. Ça dur vraiment à long terme. Tu sais quelqu'un qui est un peu mélancolique, mais qui est capable d'aller au travail, capable de fonctionner, d'être en couple, la personne avec qui elle vit accepte ça, pour moi, ce n'est pas un problème de santé mentale. Ça n'affecte pas sa vie quotidienne puis elle est capable de trouver des solutions pour pallier à ça [...]. Donc, pour moi, les gens qui sont atteints de maladies mentales c'est comme une cassure qui s'est passée dans leur vie. Il y a quelque chose qui s'est passé dans leur tête qui n'arrive plus, c'est comme si le quotidien et le réel n'étaient plus le même (Betterave).

4.3.1.3 Concomitance des troubles mentaux et d'utilisation de substances

L'analyse des propos des participants à l'étude a permis de mettre en lien les troubles mentaux avec l'alcoolisme et la toxicomanie. Toutefois, elle ne permet pas d'expliquer distinctement le lien entre ces deux contextes. Les participants mentionnent qu'il s'agit de deux troubles pouvant exister de façon concomitante. Ils associent autant la consommation abusive de substances à l'apparition d'un trouble mental que les troubles liés aux substances comme secondaires aux troubles mentaux.

Toute personne en santé mentale a eu des problèmes en toxicomanie (Héro).

[La santé mentale] peut être bonne ou mauvaise [...]. Dans le cas, de mauvaises conditions, ça peut être relié à l'usage de drogues, parce que comme je viens de le dire, [un trouble mental], c'est un débalancement chimique ou biochimique du cerveau. Alors, si les gens consomment des drogues, ça peut altérer la mécanique chimique ou biochimique du cerveau (Phytorex).

Certains participants soulignent, pour leur part, que la manifestation de la schizophrénie serait induite par la consommation de drogues. Ils lient ces deux problématiques de manière causale. Ils associent donc directement la schizophrénie à l'abus de substances.

C'est sûr [qu'il y a] du monde qui prene plus de drogues puis des affaires comme ça, ils peuvent développer plus de la schizophrénie (Deal with).

Les troubles, c'est souvent déclenché par une enfance malheureuse ou une rupture alors que la schizophrénie s'est souvent déclenchée par la consommation de drogues (Plume).

[Une connaissance] faisait des psychoses puis de la schizophrénie à cause qu'elle a trop pris d'acides (Rouquine).

4.3.1.4 Les signes apparents ? Le monologue et la sensibilité

Les résultats de la question 8 du guide de l'entrevue indiquent que la plupart des participants estiment qu'une personne atteinte d'un TM ne se distingue pas d'une personne n'ayant pas un tel trouble. Ces personnes sont pour eux comme les autres : « *ça reste une personne normale* » (Rouquine). Certains « lecteurs » expliquent même qu'il n'y a fondamentalement pas de différence entre les personnes touchées et non touchées. Ce serait la société qui créerait une telle distinction.

Je te dirais que fondamentalement non, il n'a pas de distinction entre les deux. Tu sais [...] si on est capable de voir la personne au-delà de la maladie, que je suis capable de la voir en tant qu'être humain et puis qu'on est capable de dépasser la maladie de l'autre, bien, non, il n'y en a pas distinction. Mais si on s'attarde uniquement à la maladie, oui, il y en a une, on en crée une à ce moment-là, on crée le problème... Il faut apprendre à regarder au-delà de la maladie [...], car en fait elle n'est pas un problème la personne, elle est un être humain avant tout [...]. Il y a un être humain identique à moi [...]. Tu sais il y a juste les apparences qui nous distinguent, ces apparences-là, il faut les dépasser un moment donné (Zappa).

À cet égard, le trouble mental n'est pas apparent sauf en situation de crise ou en n'étant pas traité, il est alors observable par des comportements particuliers comme de soliloquer, soit parler à voix haute.

Ce n'est pas écrit dans son front. Bien ça dépend si la personne est en délire puis encore...Ça peut être soudain, mais c'est certain que des fois on voit des gens qui se parle tout seuls, j'ai un réflexe en me disant ça ne va pas bien. [...]. Mais [...] je connais des personnes qui ont des diagnostics, si tu ne me l'avais pas dit je ne le saurais pas. À moins qu'il soit en psychose puis qu'il dise que Dieu leur parle ou [qu'il opte pour des comportements] moins normés puis en même temps ça ne veut pas dire qu'elle a un trouble mental (Betterave).

Je dirais oui quand ils ne vont pas bien. C'est clair s'ils n'ont pas de traitement, oui, mais je pense aussi que les gens médicamentés avec une belle stabilité peuvent passer très facilement dans la société comme M et Mme tout le monde [...]. Je pense que c'est ça, je pense que c'est plus quand la maladie n'est pas contrôlée, de voir quelqu'un se parler tout seul dans la rue...c'est différent (Cat).

En ce sens, l'ensemble des « lecteurs » qui se sont prononcés sur le sujet estime que ces comportements particuliers sont le premier indice pour déceler un trouble mental et qu'ils sont porteurs de préjugés.

La maladie mentale c'est quelque chose qu'on ne connaît pas très bien [...]. Comme je disais dans mes mots c'est invisible. Une personne qui en est atteinte, les premiers indices qu'on en a quand on est de l'extérieur, ce sont des bizarreries probablement. Donc on peut facilement observer une bizarrerie puis tomber dans le jugement, alors que quand on a une explication, ça nous aide à comprendre (Filou).

D'autres participants font un parallèle avec un problème de santé physique en expliquant qu'il n'y a pas de distinction entre ce problème et celui d'un trouble mental à l'exception que ce dernier est difficilement observable et tabou.

Un problème de santé...puis à la différence qu'il y a peut-être de plus spécifique, c'est intangible, c'est difficile à observer [comparativement à une autre maladie physique] [...]. J'ai l'impression qu'on en parle moins ouvertement qu'un problème de peau ou d'estomac (Filou).

Je dirais que la maladie mentale c'est un peu comme une maladie comme une autre que je vais comparer un peu au cancer, au diabète sauf que c'est une maladie qui a beaucoup plus de préjugés (Cat).

Enfin, certains « lecteurs » font remarquer que les personnes atteintes ne se démarquent pas nécessairement par leur trouble, mais par leur caractéristique personnelle tout comme chaque

individu, ils possèdent leur propre attribut. D'autres ajoutent que ces personnes auraient une plus grande fragilité émotionnelle qui se traduirait par un côté artistique développé, une sensibilité et une compréhension accrue envers les autres.

Dans ma tête c'est une personne comme une autre. Tu sais je veux dire, oui, elle vit avec une maladie ou un trouble, en tout cas si elle se distingue je ne pense pas qu'elle se distingue par sa maladie. Tu sais c'est sûr qu'il y a peut-être des comportements que je vais peut-être remarquée et que ce n'est pas ce qu'on verrait chez une personne qui n'a pas de trouble nécessairement, je veux dire quelqu'un qui a des hallucinations ou peu importe on voit que, mais je ne pense pas qu'elle va se distinguer juste à cause de ça. [Mais elle peut se distinguer autrement par sa personnalité] ou comme une autre personne peut se distinguer, peut ressortir d'un groupe, car elle est plus extravertie ou peu importe. [Chaque personne a des caractéristiques bien personnelles à elle] (Nik).

Bien, à plusieurs égards, elles sont pareilles, dans le sens qu'on est tous uniques puis ça, ça peut être une différence comme une autre. Mais...puis c'est drôle, car ce qui me vient ce sont des aspects positifs [...]. Je pense que ça vient avec une sensibilité, une conscience de soi et des autres peut-être...Ça doit amener une certaine ouverture...face aux difficultés qu'on peut vivre, que nous ou nos proches pouvons vivre, un côté créatif (Filou).

4.3.1.5 La prévalence des troubles mentaux, l'immersion de l'iceberg ?

Les résultats de l'étude montrent qu'il se révèle ardu pour les « lecteurs » de se prononcer sur la proportion des personnes atteintes au Québec (question 4 du guide d'entrevue). Ces derniers expliquent que ce taux varie selon la définition donnée et le degré de gravité des troubles.

Ça dépend ce qu'on entend par trouble mental [...]. Si on prend une échelle de 1 à 10, il y a des gens qui peuvent avoir des déséquilibres à 1, d'autres à 2, d'autres à 3 [...]. Je te donne un exemple, j'ai un voisin qui est alcoolique, il y a un problème mental, n'est-ce pas ? Il est alcoolique. J'ai un autre voisin qui lui, il n'est pas alcoolique, mais disons qu'il en prend pas mal [...] peut-être 7 à 8 bières par jour...mais cela ne nuit pas à son travail, dans sa vie. Ça reste quand même qu'il y a une problématique de fuite quelque part [...], mais à différents degrés [...]. C'est très difficile à dire [...]. En fait, à quel niveau on parle de et de quoi on parle exactement, c'est difficile à établir [...]. Une bonne question que tu poses [...]. Je dirais...20%, 10% [...]. Beaucoup de gens font des dépressions, il se vend des millions d'antidépresseurs, à un moment donné [j'ai lu] des statistiques [la source de ces statistiques n'a pas été mentionnée], disant qu'il y avait 6 millions de prescriptions d'antidépresseurs. Pour moi, quelqu'un qui prend des antidépresseurs, il y a un problème c'est certain. Un problème, pas de grave maladie mentale, mais il y a quand même une problématique [...]. Il y en a une méchante gang [...]. À ce moment, je dirais plus que 20% si on considère la dépression

comme une maladie mentale, si on considère la consommation d'antidépresseurs comme un signe de maladie mentale...c'est tellement relatif [...]. Ça pourrait être plus, ça dépend c'est quoi qu'on entend par maladie mentale [...] c'est vraiment une question de degré (Zappa).

C'est au moins 20 %. Peut-être plus, car ça dépend aussi comment on la définit, j'ai comme de la difficulté à dire c'est ça un problème de santé mentale. C'est sûr qu'on le définit avec un diagnostic puis on classe les gens [en fonction de cela]. Il y a tant de personnes qui ont un trouble de santé mentale. Mais je pense qu'on en a tous un petit à des moments de nos vies. Tu sais 20%, c'est si on le classe de façon très, « dans les petites boîtes » [...]. Sauf que la santé mentale, je me dis qu'il y a des périodes dans ma vie que ça allait moins bien, j'aurais pu être classée avec un, pas un trouble [...], mais un problème de santé mentale (Betterave).

Hum... 80% [...], mais un trouble ça peut être juste de l'anxiété, je ne dis pas qu'ils ont une maladie, mais... (Moana).

En plus, les participants mentionnent que le pourcentage fluctue en fonction de la présence ou de l'absence du diagnostic. Autrement dit, selon eux, les données concernant la proportion des personnes atteintes présentent un taux conservateur de l'état actuel. Ce dernier pourrait être plus élevé si on connaissait tous les cas, car beaucoup ne sont pas diagnostiqués.

Répertoriés ou non parce qu'il y en a beaucoup qui ont des problèmes mentaux, mais qui ne sont pas répertoriés, car ils ne vont pas consulter... Je dirais presque, quasiment 1 personne sur 2 [...], mais c'est un chiffre qui pourrait être en hausse (Deal with).

Si les diagnostics sont rendus aux gens, qui s'en sont rendu ou qui s'en sont fait parler puis qu'ils sont allés chercher de l'aide sinon ceux qui vivent dans le déni, qui ne veulent pas se l'avouer, donc qui préfèrent s'isoler ou quoi que ce soit, bien ce monde-là, on ne le sait pas encore (Rouquine).

4.3.1.6 Le « classisme » des formes de troubles mentaux

Le discours des participants a permis de dégager différentes formes de troubles mentaux comme la dépression, les troubles anxieux, le trouble bipolaire, les troubles de la personnalité, les troubles d'utilisation de substances et la schizophrénie. Pour certains, ils considèrent également les troubles du spectre de l'autisme dont le syndrome d'Asperger, la déficience intellectuelle et le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) comme des formes de troubles mentaux. Des extraits d'entrevue dans lesquels les participants s'expriment sur des sujets variés par rapport aux troubles mentaux présentent l'utilisation de ces termes pour les désigner.

Bien ça dépend de quel niveau du trouble mental. C'est une évaluation à avoir, c'est du cas par cas, je pense [...]. Une déficience intellectuelle, ça serait plus à évaluer, mais un problème de santé mentale comme une dépression ou... ça dépend (Merveilleuse).

Ça ne veut pas dire qu'une personne atteinte d'une maladie mentale ne peut forcément pas être bonne professionnellement [...]. Même que souvent des troubles mentaux sont associés à l'intelligence supérieure comme les gens qui sont atteints du syndrome d'Asperger, qui est une manifestation de l'autisme. Ce sont des gens qui ont des difficultés à interagir socialement, mais qui, par contre, ont des capacités mentales extraordinaires que la moyenne des gens n'a pas (Phytorex).

Chaque personne est différente aussi. Tu sais des fois on dit c'est un TDAH, mais encore, il y a en qui vont réagir de même puis il y en a qui vont réagir autrement (Betterave).

Pour quelques-uns des participants, ils emploient aussi la terminologie « handicap mental » pour désigner un trouble mental.

Il y a des gens qui viennent au monde avec un handicap mental (Zappa).

Par ailleurs, un participant estime qu'il y a deux types de troubles mentaux, un relevant du domaine chimique et l'autre du domaine psychologique. Il explique, d'une part, que le trouble mental peut provenir d'un déséquilibre chimique ou d'une déficience à la naissance. Selon lui, ce premier type de trouble est plus difficile à soigner et afflige les capacités intellectuelles de la personne. Les personnes recevant des traitements dans un hôpital psychiatrique comme l'Institut universitaire en santé mentale de Québec, correspondent à celles qui ont un tel trouble pour lui. D'autre part, il poursuit en disant que le second type est d'ordre psychologique causé par des événements difficiles durant l'enfance. Ce dernier type, pour sa part, est plus facile à traiter, et ce, avec de la psychothérapie.

La maladie mentale en fait c'est comme un déséquilibre temporaire [...] compte tenu des événements qui peuvent se produire dans la vie d'un individu [...]. La problématique peut aussi être une problématique physique [...]. [Le] cerveau a quelque chose qui ne fonctionne pas [...], mais qui n'est pas d'ordre psychologique [...], [comme] un déséquilibre de la chimie du cerveau. Ça, c'est un type de maladie mentale [...] qui est beaucoup plus...plus profond et peut-être plus difficile à résoudre, mais habituellement ils vont prendre des médicaments, des antidépresseurs [...] pour le régler, ça, c'est d'une part [...]. D'autre part, il y a la problématique psychologique qui est due à des expériences négatives vécues dans l'enfance et autres [...], mais c'est plus du côté déséquilibre temporaire [...]. Bien les deux peuvent être temporaires, mais ne se font pas traiter de la même façon. La problématique chimique, c'est un

débalancement ou encore un problème de naissance. Il y a des gens qui viennent au monde avec [...], ça, il n'a rien à faire [...]. C'est plus difficile à traiter, car la personne est carrément, physiquement ou [...] vraiment irrécupérable, rien à faire [...]. On ne pourra pas amener un changement...marquant [...]. Ce sont des cas graves en fait [...]. Je pense par exemple à Robert-Giffard, les gens qui sont là, ce sont des gens pratiquement intraitables. Ils vont être capable de fonctionner presque normalement, mais n'auront jamais une guérison complète, ils ne deviendront jamais performants au niveau intellectuel...ça, c'est à part. Puis, il y a des gens qui ont vécu des traumatismes, ça, c'est un autre type de problème, mais qui peuvent être réglé simplement par des psychothérapies [...], mais qui peut amener une guérison [...]. Ça dépend du degré du problème [et] à quel niveau le problème se situe [...], ça va créer un déséquilibre plus ou moins grand puis il va être un peu plus long pour certaines personnes que pour d'autres à retrouver l'équilibre (Zappa).

Il a également été mentionné à plusieurs reprises qu'il y a différents degrés de gravité des troubles mentaux. Les participants jugent l'appréciation d'une situation selon le trouble mental. Ces derniers donnent plusieurs exemples dans lesquels leur réaction varie en fonction du trouble ainsi que du degré de gravité du trouble.

Ça dépend du trouble, ça dépend de la sévérité... (Gentec).

Ça dépend encore là du degré...du type...ça dépend du type de maladie...c'est tout le temps ça qu'on va considérer (Zappa).

Ça pourrait fonctionner...à moins que ça soit une maladie mentale autrement débilite, ça dépend du degré, il y a différents degrés à la maladie mentale (Phytorex).

En ce sens, sans nommer distinctement les troubles moins graves à ceux ayant une portée plus importante, les « lecteurs » parlent de l'anxiété et de la dépression comme étant des problématiques de faible envergure.

Ma conjointe souffre d'anxiété, donc c'est un peu une problématique en santé mentale, mais de bas niveau (Gatineau).

Quelqu'un qui prend des antidépresseurs, il y a un problème c'est certain, un problème, pas de grave maladie mentale, mais il y a quand même une problématique...Donc si on considère ça comme une maladie mentale [...] si on considère que la dépression est une maladie mentale (Zappa).

Alors que la schizophrénie et le trouble bipolaire apparaissent comme des troubles plus contraignants, voire menaçants.

Après avoir reçu mon diagnostic, j'ai pleuré, c'était effrayant, je ne connaissais rien sur cette maladie-là, [la schizophrénie]. Bien à part que dans les nouvelles ça disait que schizophrène, tu entends des voix et ça les fait réagir face aux voix (Héro).

Dépendant du type de maladie mentale puis s'il est soigné ou non [...]. Peut-être quelqu'un qui serait schizophrène non soigné ou des affaires de même ou bien...trouble de l'humeur intense, qui fait des *up and down* à journée longue, tu demandes comment gérer ça (Deal with).

Dépendant la maladie mentale puis de la force de cette maladie si elle est profonde [...]. Quelqu'un qui est schizophrène puis qu'il a des périodes paranoïaques ou bien de la paranoïa puis je ne sais pas, il peut devenir violent. Ça arrive quand ce n'est pas quelqu'un qui prend ces médicaments régulièrement, qu'il s'occupe de lui plus ou moins. Puis, [...] quand il ne les prend pas ça se peut qu'il soit violent [...] puis ça peut amener du danger (Plume).

4.3.2 Un vécu marqué par la souffrance et par une remise en question collective

Cette section présente les résultats relatifs aux différentes conséquences reliées aux troubles mentaux nommées par les « lecteurs ». Ces derniers ont abordé le vécu des personnes ayant un TM en faisant ressortir, d'une part, les répercussions pour la personne atteinte et, d'autre part, pour les proches de cette dernière ainsi que pour la société québécoise.

4.3.2.1 Quelles sont les conséquences de ce trouble pour la personne qui en est atteinte ?

Les lecteurs croient que le trouble mental affecte plusieurs sphères de la vie d'une personne. Ils expliquent qu'il peut représenter un enjeu considérable pour les relations interpersonnelles et la vie professionnelle, mais il peut également se révéler comme un élément déclencheur pour s'occuper de soi. Enfin, certains participants notent que ce trouble ne s'avère pas un obstacle dans la réalisation de projets pour les personnes ayant un TM.

4.3.2.1.2 Le trouble mental, l'autoroute vers l'affaiblissement des relations sociales

L'ensemble des « lecteurs » croient que les troubles mentaux affectent plusieurs sphères de la vie des personnes ayant un tel trouble, notamment au plan social. Ils précisent que ces troubles entraînent des difficultés scolaires, à trouver ou à maintenir un emploi, voire des pertes d'emplois, une détérioration des relations sociales autant avec les membres de la famille, les amis que les partenaires amoureux. Cet appauvrissement des relations favorise l'isolement de ces personnes par

la prise de distance de leur entourage. Ils observent également que cette situation peut mener au suicide.

Perdre ses amis, son conjoint ou sa conjointe, de la famille, perdre son travail...ça peut aller jusqu'au suicide dépendent du problème. En gros, ce sont les premiers problèmes qui peuvent être reliés à ça, car habituellement les personnes vont avoir tendance à s'enfermer donc ils vont avoir de la difficulté à communiquer. Les gens soient ils les trouvent bizarres ou bien des choses du genre puis vont essayer de s'éloigner d'eux, c'est pas mal ça, la perte de plusieurs choses (Deal with).

4.3.2.1.3 *L'incompréhension et le désarroi*

Les participants remarquent que les personnes atteintes vivent beaucoup de souffrance et de détresse. « *Ça apporte beaucoup de souffrance [...] c'est vraiment ça le principal. Ça apporte vraiment beaucoup de souffrance puis la personne qui tombe malade, ça change beaucoup sa vie...* » (Gatineau). Ils mentionnent effectivement que ce trouble se répercute, entre autres, dans la réalisation des tâches quotidiennes de ces personnes. Les résultats montrent que ce trouble représente un défi dans la vie courante pour ces dernières. Il apparaît que cet état d'esprit complexifie l'accomplissement de différentes obligations pouvant sembler, *a priori*, faciles pour d'autres personnes n'ayant pas un tel trouble. « *C'est de la détresse, c'est de la difficulté à fonctionner en société, à faire des tâches qui peuvent paraître vraiment faciles pour une personne qui n'a pas de maladie mentale, mais qui peut devenir vraiment éprouvantes* » (Nik). Les « lecteurs » expliquent d'ailleurs que cette difficulté entraîne une désorganisation ainsi qu'une incompréhension chez ces personnes qui ne sont pas toujours en mesure de réaliser ce qui leur arrive. « *C'est la désorganisation [...] parfois même l'incompréhension face à soi-même dans le sens que parfois, les personnes qui sont en crises, de ce que j'en sais, il y a des personnes qui ne se comprennent plus elles-mêmes [...]. Puis elles ont des comportements et se demandent pourquoi je suis rendu là, qu'est-ce qui se passe ?* » (Zazou).

Selon les « lecteurs », cette incompréhensibilité occasionne pour certaines personnes un questionnement sur soi et sur leur situation, ce qui leur permet de prendre conscience de leur état et d'effectuer un changement de mode de vie. Ainsi, pour des personnes, l'apparition d'un trouble mental agit, d'une part, comme un avertissement servant à leur indiquer qu'elles doivent prendre soin d'elles-mêmes. Ce sentiment apporte parfois, quant aux « lecteurs », un changement de rythme de vie positif. D'autre part, la manifestation d'un tel trouble chez des personnes entraîne parfois de renoncer à des projets d'avenir ou à des intérêts.

Ça peut être un moment de s'occuper de soi-même aussi, de dire : "OK, ça ne va pas, je vais prendre soin de moi, je vais aller chercher des ressources pour m'aider". Aussi, ça peut amener des changements. J'ai vu du monde qui ont changé de carrière, de vie, de mode de vie aussi suite à ça parce que leur rythme ne leur convenait pas, ne convenait pas à leur santé mentale [...]. Mais en même temps, je pense qu'il y a des gens qui ont des deuils à faire aussi quand ça arrive. Je connais une personne qui devait changer de milieu d'étude, car c'était trop demandant. Prendre des médicaments ça change aussi... donc des deuils à faire pour certaines personnes, de ce qu'ils peuvent faire, car il y en a aussi qui peuvent réaliser leur rêve par après, mais tu sais comme d'accepter que ça va peut-être aller plus lentement (Betterave).

4.3.2.1.4 Le processus vers la marginalisation

Les propos des « lecteurs » font ressortir que l'expérience de diverses difficultés des personnes atteintes dans leur quotidien, comme la désorganisation et l'incompréhension de soi, leur font réaliser qu'elles vivent avec une situation perturbant leur fonctionnement habituel, notamment en se comparant avec les autres. Cette prise de conscience de leur état donne lieu à une tension sociale, à un complexe d'infériorité, voire de honte chez les personnes atteintes.

Je pense que pour la personne elle-même personnellement, qu'elle le veuille ou non, elle se rend compte qu'elle a un trouble face aux autres. De se comparer aux autres personnes, je pense que ça peut devenir vraiment pas complexant, bien peut-être oui, mais ça peut devenir lourd qu'on a comme des limites dans ce qu'on peut faire, de se limiter elle-même, de se mettre de la pression elle-même par rapport aux autres [...]. Juste ça de se mettre cette pression-là ou peut-être qu'elle doit se remettre en question, ça peut devenir lourd aussi (Nik).

Bien, je pourrais penser que ça amène une certaine, je vais dire honte...une certaine honte, impression qu'on est marginalisé peut-être... (Filou).

L'analyse des résultats montre aussi que ces personnes sont victimes de préjugés et que ce jugement envers elles complexifie la gestion de leur trouble. Ces dernières, selon les « lecteurs », doivent vivre non seulement avec les conséquences du trouble comme les symptômes ou le traitement désigné, mais aussi avec les opinions péjoratives qui leur sont adressées. Les participants expliquent qu'elles reçoivent peu de soutien des autres comparativement à un problème de santé physique en raison d'une incompréhension et d'une non-acceptation sociale du trouble mental.

Étant donné qu'il y a beaucoup de préjugés, j'ai l'impression que les effets sont plus au niveau social [...]. Ces gens font face à beaucoup de préjugés qui font que même s'ils ont une maladie, qu'ils sont stables et qu'ils vont bien, c'est une étiquette qui est quand même plus difficile à gérer pour faire face au quotidien [...]. C'est sûr que ça n'aide

pas, si on compare avec quelqu'un qui a un cancer, socialement, c'est beaucoup plus accepté, beaucoup plus encouragé, beaucoup plus d'empathie. Tu sais la maladie mentale c'est plus « rough », il manque beaucoup, la compréhension n'est pas la même donc je trouve que ça fait une béquille supplémentaire, au-delà de la maladie en soi, je trouve que ça ajoute (Cat).

En plus, la stigmatisation et la discrimination vécues par les personnes présentant un TM sont des sujets complexes et difficiles à circonscrire. Selon des participants, il s'avère difficile pour une personne ayant un TM et victime de préjugés de défendre ses droits. Un participant, se décrivant avec un TM, confie avoir expérimenté cette situation à son milieu de travail. Il explique en effet qu'il est difficile de revendiquer et de faire valoir ses droits auprès de son employeur, car ses plaintes concernant les mauvais traitements à son égard ne sont pas évaluées sérieusement par ce dernier. En ce sens, les propos de ce participant montrent que la personne vivant avec un TM peut vivre du profilage social en recevant un traitement différent d'une personne en situation d'autorité. Cette situation engendre alors de la frustration chez la personne atteinte et l'incite à se replier sur elle-même.

Il ne faut pas trop en parler parce que les gens nous jugent. C'est sournois. Les gens vont nous éviter, les réputations qui vont se faire...on se rend compte que ce n'est plus pareil, il y a même des gens qui peuvent être malveillants, être durs à notre égard [...]. Je me suis fait traiter de psychopathes au travail [...], mais tu sais qu'aux États-Unis, être psychopathes dans certains cas, c'est la peine de mort donc c'est grave de dire des choses comme ça. Puis une autre personne au travail m'a traité d'« ostie de malade ». Donc c'est ça, moi je vis avec ça. Il faut que je fasse attention à comment je réagis à ça parce que dans le fond, on ne se fait pas lancer des fleurs, ça choque puis si on se choque on prouve dans le fond à leurs yeux, ce qu'ils pensent qu'on est [...]. On essaie d'oublier ça, mais il y a des fois, je ne trouve pas ça drôle puis quand on en parle aux gens qui s'occupe de ça, aux ressources humaines par exemple au travail, ils nous disent : «Bon, c'est des farces» [...]. Ce n'est pas pris au sérieux [...]. Tu sais si la personne qui me traite d'« ostie de malade » fait partie du syndicat, bien c'est difficile d'aller au syndicat puis dire : «Bon, il y a de la stigmatisation, de l'étiquetage». On va tourner autour du pot, on n'avancera pas, c'est bien difficile à régler (Gentec).

Par ailleurs, les « lecteurs » notent qu'en ayant un trouble mental, une personne peut se retrouver en situation d'itinérance ou développer une dépendance à des substances comme l'alcool et la drogue. Certains évoquent même que ce contexte peut mener à la judiciarisation de la personne. Ils expliquent qu'en ayant une faible estime de soi, ces personnes peuvent faire des choix en croyant

qu'il n'y a rien de mieux pour elles. La difficulté à maintenir un emploi, entre autres, ne ferait que consolider le mépris qu'elles ont envers elles-mêmes.

Ça peut être l'itinérance. Il y a beaucoup de personnes itinérantes qui ont des troubles mentaux. La délinquance chez les jeunes puis chez les ados, car souvent ça sort plus à l'adolescence [en faisant] partie des gangs puis ce n'est pas toujours des bons gangs. Elles [les personnes atteintes] ont peut-être un niveau social moins développé envers ce qu'il y a de mieux pour leur estime de soi, pour leur comportement dans la société ou des choses comme ça. Ça peut-être des personnes influençables, plus influençables que d'autres, des personnes qui vont entrer plus facilement dans la dépendance de certaines choses, l'alcool, la drogue, ces choses-là...la prostitution. Quelqu'un qui n'a pas d'emploi puis qui n'est pas capable de garder d'emploi par des réactions d'impulsivités, car ce sont souvent des personnes qui sont plus impulsives donc elles vont trouver quelque chose qui sont capable de faire. Ça peut-être la prostitution, l'aide sociale, elles choisissent ce qu'il y a de plus facile, mais ça ne veut pas dire que leur estime de soi est remontée à cause qu'elles ont réussi dans cette situation-là [...]. Elles ne pensent pas qu'il peut y avoir quelque chose de mieux pour elles [...]. Ça peut être des personnes qui se retrouvent en prison (Plume).

4.3.2.1.5 Un vrai jeu de serpents et d'échelles

Des « lecteurs » croient que la situation peut être différente d'une personne atteinte à une autre. Ils expliquent que le trouble mental peut leur porter préjudice, mais il n'en altère pas nécessairement leur prospérité. Ainsi, certains « lecteurs » soulignent que ce trouble ne compromet pas la réussite des personnes atteintes. Elles peuvent concrétiser de grandes réalisations et avoir du succès dans divers domaines dont professionnels.

Ça n'enlève rien au niveau intellectuel puis au niveau cognitif. Il y a des gens vont pouvoir fonctionner puis arriver à faire des grandes choses puis avoir un niveau de scolarité élevé, mais s'ils ne sont jamais bien avec eux autres même ils vont toujours avoir des troubles relationnels (Gentec).

Évidemment ses habiletés sociales en sont grandement affectées, sûr et certain, mais, par contre, ça ne veut pas dire qu'une personne atteinte d'une maladie mentale ne peut forcément pas être bonne professionnellement. Je prends l'exemple d'un mathématicien américain, son nom de famille est Nash et ça fait l'objet d'un film *Un homme d'exception* [...]. C'est un type qui aurait été atteint de schizophrénie paranoïde ou je ne sais pas trop exactement et malgré son handicap important, il a quand même réussi à faire une carrière brillante (Phytorex).

Néanmoins, selon eux, la condition de la personne dépend du degré de reconnaissance de son trouble mental. Son état résulte alors du déni ou de l'acceptation de sa réalité. Parallèlement, les participants stipulent que la situation de cette personne varie en fonction de sa réceptivité à recevoir des soins et des services ainsi que du délai écoulé avant d'aller chercher l'aide nécessaire. Les participants pensent que plus la personne attend pour recevoir le traitement requis, plus sa situation se dégrade.

Ça dépend, si la personne est consciente de sa maladie, si elle est consciente de la douleur qu'elle ressent ou de la souffrance qu'elle vit, ça va être différent de ceux qui ne s'en rendent pas compte de ça... parce qu'il y a des gens qui ne s'en rendent pas compte, qui ne l'acceptent pas ou qui font un déni de leur maladie [...]. Ils essaient de camoufler leur souffrance en fait, tandis que l'autre personne qui est pleinement consciente [...] à force de souffrir un moment donné elle va se dire il faut que je règle mon problème [...]. Qu'est-ce que je fais ? [...] Dépendant, les conséquences vont être différentes [...]. Donc, je pense que ça dépend du degré de conscience de chacun ou de la volonté de s'en sortir (Zappa).

C'est illimité, ça dépend de la personne [...]. J'ai même vu une personne qui vivait comme un animal, dysfonctionnelle, car elle ne prenait pas sa médication et tout, tandis qu'il y a des gens qui vont prendre un repos. Ça dépend aussi du trouble, tu sais dépendant de la détresse, des idées de dépression. J'ai des amis qui ont des épuisements autour de moi puis tu sais il y en a que ça va durer plus longtemps, ça dépend de combien de temps qu'ils ont attendu pour se dire je prends un repos, je prends un *break*. Quand on étire l'élastique, ça prend plus de temps après (Betterave).

En ce sens, ces personnes, selon quelques participants, vivent des périodes de rechute notamment en cessant la prise de médication. Elles doivent alors se faire réadmettre à l'hôpital pour recevoir les traitements requis, ce qui leur occasionne une instabilité émotionnelle ainsi que dans leur vie.

Ça peut être des personnes qui se retrouvent [...] en hôpital psychiatrique... parce que ça peut-être des personnes plus insouciantes puis elles prennent de la médication puis elles pensent qu'elles sont guéries. Elles arrêtent donc elles recommencent des psychoses ou des choses comme ça puis elles retournent à l'hôpital pour se faire arranger leur médicament puis elles ressortent. Elles sont bonnes pour un moment parce qu'elles ont été médicamentées puis elles pensent qu'elles sont guéries puis elles recommencent. Tout ça aussi, c'est une roue qui tourne. Quand elles viennent à comprendre que c'est avec ça qu'elles réussissent à vivre plus normalement, elles ont moins tendance à essayer de les arrêter pour voir si elles sont guéries (Plume).

4.3.2.2 Quelles sont les conséquences de ce trouble pour la société ?

Les lecteurs croient que les troubles mentaux engendrent des répercussions économiques et sociales pour la société. Ils expliquent qu'il peut représenter une importante incidence économique et sur la qualité de vie pour la population, mais il peut également générer des profits pour les compagnies pharmaceutiques. Enfin, la plupart des participants estiment que les troubles mentaux donnent naissance à une remise en question collective en restituant la responsabilité de ce trouble à l'ensemble de la population.

4.3.2.2.1 Le trouble mental, un problème collectif

Le discours des participants fait ressortir que la présence de troubles mentaux dans la société engendre une remise en question collective de la situation. Ils considèrent que la problématique n'est pas exclusivement une responsabilité individuelle, mais collective. Ils expliquent que l'accroissement des faits connus de personnes atteintes repose également sur tous les membres de la société, notamment par le rythme de vie effréné adopté et valorisé ainsi que par la manière de juger ces troubles. Ils poursuivent en disant que ce questionnement favorise une prise de conscience du phénomène. Les « lecteurs » observent également que ce dernier phénomène, les troubles mentaux, a évolué depuis les dernières années, entre autres, depuis la désinstitutionnalisation des personnes traitées dorénavant dans la communauté. Ils estiment qu'il y a une amélioration dans la manière de traiter et de percevoir ces personnes, notamment en raison des mouvements sociaux, en considérant l'être humain au-delà du diagnostic. Ce faisant, les « lecteurs » croient que ces transformations du phénomène entraînent plus d'ouverture et de connaissances sur les troubles mentaux. D'ailleurs, une participante dit que plusieurs mesures sont prises pour enrayer les préjugés, car ils sont plus fréquents et que tout le monde connaît une personne atteinte.

Bien, je pense que ça peut être une remise en question. Ce n'est pas juste une remise en question pour la personne, mais pour la société. Tu sais quand on voit la courbe des épuisements professionnels augmentée d'année en année, tu fais ce n'est pas juste individuel le problème, il est peut-être collectif aussi [...]. C'est peut-être de voir autrement la souffrance, la détresse au lieu de juste la médicamenter. La personne a un trouble, on l'étiquette, mais au-delà de ça [...]. Moi, je pense qu'il y a une prise de conscience [...]. On voit que ça a changé dans le temps la façon de traiter la maladie mentale. Tu sais avant quand ils étaient dans les Instituts puis on les renfermait avec des électrochocs, puis qu'on renfermait les homosexuels aussi, la définition du trouble mental a changé un peu là [...]. Il y a quand même eu une évolution de le traiter autrement, justement d'une façon plus humaine aussi. C'est parce qu'il y a du monde qui s'est battu aussi pour ça [...]. Puis ils ont dit ça suffit (Betterave).

Je ne sais pas si c'est parce qu'avant on était moins conscient de ça puis on savait moins c'était quoi, mais j'ai l'impression que maintenant c'est quand même en hausse. Peut-être que je me trompe aussi, mais c'est sûr que ça apporte [...] une ouverture face à ça. Puis justement beaucoup de mesures sont prises pour enrayer les préjugés face à ça, car ça devient de plus en plus fréquent puis tout le monde connaît quelqu'un qui vit avec une maladie mentale [...]. Donc peut-être un peu plus de connaissance face à ça, mais je pense que ça doit soulever un questionnement : Est-ce qu'il y a quelque chose qui fait en sorte que des personnes vivent des dépressions, des choses comme ça? Que ça devient de plus en plus fréquent? Est-ce notre rythme de vie ? Est-ce notre façon de vivre ? Je pense que c'est ça, je dirais un questionnement et aussi plus d'ouverture, moins de préjugés (Nik).

Je trouve que ça l'a évolué. L'adaptation aussi dans la société. Il y a aussi eu la désinstitutionnalisation. Tu sais des résistances il y en a encore aussi. Les gens de cette époque veulent encore rester à Robert Giffard ou à l'hôpital, la plupart n'aiment pas ça être dans la société. Moi, je suis dans une autre génération où ce que dans le fond j'ai appris tous mes symptômes de ma maladie puis à les gérer dans la vie quotidienne... [Maintenant], c'est une maladie comme quelqu'un qui a le diabète [...]. Nous, on a des médicaments aussi [...], ce sont des éléments qui font que la maladie est moins dure à vivre (Héro).

Par ailleurs, un participant poursuit sa réflexion sur la manière dont on traite les troubles mentaux, soit par les thérapies médicamenteuses. Selon lui, cette manière de procéder soulève un questionnement. D'une part, il explique que ce traitement est profitable pour les compagnies pharmaceutiques en administrant des médicaments aux personnes atteintes pour traiter leur trouble. D'autre part, cette méthode curative ne permet pas de considérer les besoins psychologiques et sociaux de la personne. Ainsi, pour ce participant, elle suscite une remise en question du traitement offert à ces personnes en médicalisant le problème, en plus d'engendrer un profit aux compagnies pharmaceutiques. Il est important de noter que cette dernière remarque, la prospérité de cette industrie biotechnologique, est également partagée par un autre participant.

C'est de l'argent pour les compagnies pharmaceutiques parce qu'on pense qu'on va régler les problèmes en donnant des médicaments. Je pense que ça, ça endort les émotions tout simplement. [Il faut] faire face à nos peurs, bien il faut essayer de se construire, voir ce qui ne va pas, essayer de changer nous-mêmes. Si on endort toujours le problème avec des médicaments, ça équivaut à prendre de la boisson le soir avant de se coucher pour oublier [...]. Il y en a qui en profite, c'est sûr qu'il y en a qui en profite (Gentec).

4.3.2.2.2 « Fardeau économique »

Les participants estiment que cette situation peut entraîner des coûts économiques et sociaux. Ils expliquent qu'effectivement ce trouble a un impact sur la productivité économique des personnes atteintes en raison de l'absentéisme et de l'invalidité au travail. En plus, ils parlent des coûts assumés par le milieu du travail, entre autres, pour le processus de recrutement et de formation des employés. Les soins et les services prodigués aux personnes atteintes, pour leur part, représentent aussi des coûts imputables aux troubles mentaux. Ces troubles occasionnent également la création de programmes sociaux comme avec Emploi-Québec ou Habitations à loyer modique afin de permettre aux personnes atteintes de se réinsérer professionnellement ou de se loger à un prix abordable.

Ça représente sans doute des coûts pour le traitement, pour l'absentéisme au niveau du travail, pour la société en général (Filou).

Payer plus de subventions pour des logements à prix modique puis dans le fond à aider ce monde-là pour qu'ils fassent leur secondaire 5. Tu sais beaucoup de ressources communautaires... puis tous ceux qui aident puis qui croient en eux là-dedans [...]. Des mouvements comme font Emploi-Québec ou des programmes pour que le monde retourne au travail, mais en ajustant ça, pas à 40 heures/ semaine, mais faire pour qu'on puisse travailler [en ajustant graduellement le nombre d'heures par semaine] (Héro).

4.3.2.2.3 *Sentiment de malaise*

La manifestation des troubles mentaux engendre des répercussions sur les proches de la personne atteinte ainsi que sur les membres de la société. Les « lecteurs » disent que l'entourage de cette personne éprouve de la difficulté à aller chercher l'aide dont ils auraient besoin dans cette situation, soit pour eux-mêmes ou pour accompagner cette personne en raison des préjugés, notamment par rapport à un autre problème de santé physique. Les participants remarquent également que ces membres de l'entourage n'ont pas les connaissances et les habiletés nécessaires pour aider leurs proches ayant un TM. Ils expliquent d'ailleurs que les membres de la famille ne sont pas toujours en mesure de bien comprendre le vécu de ces personnes. Ils semblent mal à l'aise avec la situation en raison qu'ils ne savent pas comment agir de manière appropriée.

Je pense que pour les membres de l'entourage, les impacts, je vais revenir un peu aussi là-dessus, étant donné qu'il y a beaucoup de préjugés encore, je trouve que même pour les membres de la famille pour aller chercher de l'aide ou de mieux comprendre ou de se faire outiller pour vivre avec une personne atteinte c'est pas encore aussi facile que

quand on va apprendre qu'une personne proche fait du diabète. Il y a encore une marche qui est plus difficile à monter parce que je pense quand on a une personne proche atteinte...très facilement il y a des impacts au niveau des membres de l'entourage que ce soit au niveau des comportements qui sont différents de la personne malade, de comment « dealer » avec ça ? Est-ce qu'il prend une médication ? Est-ce que je l'aide avec ça ? Ou je ne l'aide pas ? Il est hospitalisé, tout ça, c'est quand même assez lourd (Cat).

Ce malaise est tout aussi présent chez les membres de la société. Le discours des participants montre que ce trouble occasionne un sentiment d'insécurité ou désagréable, spécifiquement vis-à-vis un comportement particulier adopté par la personne atteinte. Les participants croient que, ne sachant pas comment se comporter auprès de celle-ci, les membres de la société vont éprouver un inconfort auprès d'elle. Ils ajoutent que certains individus vont se montrer plus compréhensifs envers la personne en difficulté en voulant l'aider alors que d'autres vont les mépriser et voir un potentiel de dangerosité chez cette personne atteinte.

Si quelqu'un ne prend pas sa médication comme du monde puis il arrive ici puis il commence à faire une crise, ça peut être malaisant pour les autres. On ne sait pas trop ce qu'il se passe, il ne nous le dira peut-être pas, on ne sait pas comment le prendre, on ne sait pas quoi faire, on appelle le 911, bon on ne sait pas non plus, ça peut entraîner toutes sortes de problèmes [...]. Si je ne connais pas la personne qui fait une crise ici, on ne sait pas ce qu'il y a, il y a peut-être une maladie mentale ou une autre maladie quelconque physique. Comment veux-tu gérer ça [...]? [Ce] sont des cas extrêmes. Tu sais on parlait d'une personne sur 5 [qui est atteinte], donc ici il y a sûrement plusieurs personnes qui sont médicamentées aujourd'hui, mais qui sont capables de se contenir, donc ça, ce n'est pas un problème [...] Selon moi, c'est quand ça devient extrême que ça peut être malaisant pour les autres (Rouquine).

J'ai l'impression qu'il peut y avoir une partie des gens dans la société qui vont vouloir aider, qui vont vouloir soutenir, qui vont être compréhensifs et qui vont accompagner les citoyens autour d'eux qui peuvent avoir des difficultés. Il y en a d'autres qui vont faire comme si ça n'existait pas, ils vont avoir beaucoup de préjugés (Cat).

Si le trouble mental n'incite pas la personne atteinte à manifester des crises qui peuvent être violentes et dangereuses pour autrui...à ce moment-là, ça pose moins de problèmes, mais si c'est l'opposé, bien ça peut mener à un danger (Phytorex).

4.3.3 Les sources de connaissances et la manière de s'expliquer ce phénomène

Cette section présente les sources d'information des « lecteurs » pour obtenir des renseignements sur les troubles mentaux et les façons dont ils s'expliquent ces troubles. Ce qui fait référence dans cette étude aux perceptions véhiculées à l'endroit de ce phénomène.

4.3.3.1 Internet, la principale source d'information

Les médias, cette source d'information, n'est pas considérée comme le principal intermédiaire par lequel les « lecteurs » recueillent leurs données sur les troubles mentaux. Certains mentionnent qu'ils peuvent prendre connaissance des nouvelles transmises par ce moyen de communication, mais ils vont en sélectionner le contenu ou le diffuseur selon la crédibilité accordée.

C'est un moyen, mais je fais moins confiance aux médias puis au journal par exemple, le Facebook d'un journal aussi. Car les médias aiment beaucoup attirer l'attention, exagérer les affaires, pas donner tous les faits en totalité puis la réalité aussi. Ils vont des fois déformer certaines choses pour rendre ça plus intéressant ou quoi ce soit par exemple, un vandalisme à telle place, un acte de terrorisme à telle place, c'est souvent déformer à leur avantage pour que ce soit un coup de publicité ou de média. J'aime moins ça [...]. C'est pour ça que j'aime mieux me revirer de bord vers un thérapeute, par exemple, qui va avoir écrit un livre [...], mais ça reste quand même une forme de s'informer [...]. Maintenant que je suis bien informée, justement, oui, je suis capable de sélectionner, [...] je suis capable de juger l'information [...], j'en prends puis j'en laisse (Rouquine).

Ainsi, les participants n'accorderaient pas une grande confiance aux médias comme les journaux ou la télévision, néanmoins ils ont semblé démontrer une plus grande estime envers le service de diffusion du Canada, la Société Radio-Canada, notamment pour ces reportages ou documentaires. Par ailleurs, quelques participants ont mentionné détenir et acquérir de l'information par leur occupation professionnelle en ayant suivi une formation générale, collégiale ou universitaire, dans un domaine connexe à la santé mentale ou en formation continue proposée par leur employeur. En ce sens, plusieurs ont évoqué avoir suivi des formations ou des ateliers offerts par des organismes œuvrant dans le domaine de la santé mentale ou assisté à des témoignages de personnes atteintes d'un TM. Rappelons également que la plupart des « lecteurs » mentionnent détenir une bonne connaissance sur les troubles mentaux. Cependant, peu de « lecteurs » ont dit échanger sur le sujet, car *« ce n'est pas un sujet de conversation qu'on a très souvent [...] quoiqu'il soit très intéressant, c'est très très rare que c'est un sujet de conversation »* (Zappa). Par contre, s'ils en parlent, ils le font avec des proches comme des membres de la famille, des amis, des collègues de travail ou encore en s'adressant à un professionnel de la santé et des services sociaux.

Le service informatique, *Internet*, quant à lui, serait le moyen le plus utilisé par les participants pour obtenir des informations sur les troubles mentaux. Selon les propos des participants, cet outil informatique leur permet de faire les recherches souhaitées sur un sujet visé et de visionner des reportages. Habituellement, ils ont rapporté naviguer sur les sites d'organismes œuvrant dans le domaine de la santé mentale ou d'organismes gouvernementaux comme *Portail Santé mieux-être* pour obtenir l'information voulue. Certains ont même souligné s'en servir pour trouver des articles à caractère scientifique afin de se renseigner à partir de données probantes. À cet égard, peu importe, la démarche choisit pour obtenir des renseignements sur les troubles mentaux, la plupart des « lecteurs » ont manifesté un intérêt à vouloir se procurer de la documentation officielle, ainsi ils font preuve de vigilance et de discernement à l'égard de ces informations reçues.

4.3.3.2 Un phénomène en évolution, mais il reste du chemin à parcourir

Les façons d'expliquer les troubles mentaux sont progressivement en changement, mais l'apposition de l'épithète dangereuse aux personnes ayant un TM semble résister à cette modernisation de la conception de ces troubles. Ainsi, cette section présente d'abord les préjugés véhiculés par les membres de la société québécoise identifiés par les « lecteurs ». Enfin, elle aborde les opinions des participants à ce sujet.

4.3.3.2.1 Des qualificatifs péjoratifs récurrents

La plupart des participants pensent que les personnes ayant un TM font l'objet de préjugés véhiculés par les membres de la société québécoise en général. Même si certains ont souligné que ces troubles sont mieux acceptés par la société, ces derniers rapportent que généralement les membres de la société québécoise perçoivent ces personnes de façon péjorative. Certains préjugés, comme le fait que les personnes ayant un TM seraient lâches ou violentes « *perdurent avec les années, on a bien beau vouloir informer mieux ou outiller la population, je pense que ça s'améliore, mais en même temps ça reste là quand même, ce n'est pas évident* » (Cat). En ce sens, plusieurs qualificatifs défavorables ont effectivement été mentionnés par ceux-ci lorsqu'on leur demandait les préjugés véhiculés envers les personnes présentant un TM. Ces qualificatifs sont notamment que ces personnes seraient dangereuses, impulsives, lâches, faibles de caractère, responsables de leur maladie et de leurs actes, folles, bizarres et inutiles. Elles seraient également estimées comme étant incompetentes à plusieurs égards en prenant des décisions irrationnelles, elles ne seraient alors pas de bons employés, parents ou amoureux, et envers lesquelles on ne pourrait pas avoir confiance. D'ailleurs, certains ont souligné que les gens croient qu'elles sont moins

intelligentes. À cet égard, il pourrait même y avoir encore une difficulté à faire la distinction entre les troubles mentaux et la déficience intellectuelle dans la société. En plus, les participants croient que les personnes ayant un TM sont identifiées par les membres de la société comme des personnes ne pouvant pas s'occuper d'elles-mêmes, étant malades de façon incurable et qui devraient rester « enfermées » dans un hôpital psychiatrique.

Souvent, il y en a qui pense que toutes ces personnes-là sont dangereuses, peuvent être violentes, tuer quelqu'un. Disons que ce sont des personnes envers qui on ne peut pas faire confiance, que ce sont des personnes...qui sont manipulatrices, qui font des choses intentionnellement... C'est du monde fou puis on devrait tous les interner parce qu'ils ne sont pas vivables dans la société. Par exemple, une personne bipolaire va être pareille qu'une autre personne bipolaire, [...]. Il y en a qui pense qu'ils sont tous pareils, il a un trouble mental, il va agir comme un autre, [ils sont tous des fous]. Ils ne servent à rien, plus tard, ils ne seront rien, ils n'apportent rien à la société (Plume).

[Ils] vont dire que ces gens-là se « bottent le cul » puis ça va aller mieux plus tard [...]. Je pense que c'est malheureux, mais les gens voient encore ça [que ce sont des personnes lâches] pour un certain nombre du moins (Cat).

Enfin, selon l'avis des « lecteurs » et l'extrait ci-dessus, la société généraliserait ces qualificatifs à l'ensemble des personnes atteintes en faisant peu de distinction entre les divers troubles et, plus spécifiquement, certains comportements ou attitudes particuliers seraient attribués de manière générale à un trouble spécifique sans reconnaître l'unicité de la personne. Elle ferait alors abstraction des particularités de chaque personne atteinte d'un TM. Comme le mentionne Betterave concernant les personnes ayant un trouble de personnalité limite (TPL), les gens disent souvent « *c'est un TPL* » [...], *c'est un cas plus difficile* » ou encore pour les personnes vivant avec un trouble bipolaire, ils les décrivent comme des personnes en proie à des obsessions de nature sexuelle comme l'affirme ce passage : « *Ah c'est une bipolaire, c'est une si, c'est une ça, elle "court" après les hommes, mais c'est normal c'est une bipolaire. Elle est une "courailleuse"* » (Betterave). Ainsi, les membres de la société assigneraient des caractéristiques particulières à certains troubles. Ce faisant, les « lecteurs » concluent en disant que l'ensemble de ces adjectifs les qualifiant permettraient aux gens de croire que ces personnes ne peuvent pas être épanouies et ne répondent pas aux normes sociales de la société, dont celle de la performance. D'ailleurs, le participant Phytorex exprime judicieusement cette dernière observation en notant que « *maintenant, dans la société tout est axé sur la performance et l'obtention rapide de résultats donc une personne qui est aux prises avec une maladie mentale n'a pas nécessairement l'efficacité qui est attendue par la société* ».

4.3.3.2.2 *L'opinion du public non partagé*

Quant aux « lecteurs », cette vision popularisée par les membres de la société québécoise ferait moins écho avec leur perception partagée en entrevue. Ces derniers ont davantage mis en relief une représentation d'eux comme des personnes sensibles, émotives, créatives, compréhensives, ayant une bonne conscience de soi, autant de leur force que de leur limite, qui ne seraient pas, pour la plupart, responsables de leur maladie et qui feraient preuve d'un grand courage malgré les obstacles rencontrés.

Lorsque j'entends l'histoire de ces gens-là, je me dis : « Ils sont quand même solides d'avoir passé au travers de tout ça puis de vivre avec cette souffrance puis qu'ils continuent à espérer quelque chose » (Betterave).

En plus, selon l'analyse des résultats, les « lecteurs » reconnaissent les spécificités propres à chaque personne. Autrement dit, ils font, d'une part, la distinction entre le diagnostic et l'être humain ayant une telle identification et, d'autre part, entre les troubles. Certains expliquaient que comparativement à la croyance populaire voulant, par exemple, qu'une personne ayant un trouble bipolaire soit identique qu'une autre personne avec un tel trouble, cette représentation est fausse. Chaque personne ayant un TM vit différemment le trouble, même si le diagnostic est le même, qu'une autre personne. Cette réaction est modulée par la personnalité, le cadre de référence idéologique et les symptômes reliés au trouble de la personne.

On a tous nos caractères, nos valeurs puis en plus les symptômes. Les personnes n'auront pas des symptômes identiques qu'à l'autre à côté qui est bipolaire aussi (Plume).

Par ailleurs, les participants déplorent que les membres de la société catégorisent les personnes présentant un TM et les associent à une image péjorative comme celle mentionnée dans la section précédente. Tous ces commentaires et références ont construit, selon eux, cette forte image leur faisant croire qu'elles sont un antonyme du mot normal. Les « lecteurs » poursuivent en disant qu'une fois étiquetée à cette image, cette dernière reste immuable. Les personnes ayant un TM restent prisonnières de cette étiquette qu'on lui a assignée même si elles sont rétablies. Les stéréotypes liés à ce groupe de personnes sont ainsi solidement ancrés dans l'opinion publique.

La problématique des préjugés, c'est [...], par exemple, tu prends une personne puis tu la figes, ça, c'est une malade mentale « that's it that's all ». Elle est dans une case puis elle n'en sortira plus jamais. Ils ne voient pas la guérison possible de la personne, ils ne

voient que la maladie [...] même si la personne qui a des problèmes guérit [...]. On se fait des images de tous les gens qu'on rencontre puis on les garde ces images-là. Quand on les revoit, on les revoit avec une image [...]. On voit encore la même personne et même si elle a complètement changé, c'est la problématique des relations sociales [...]. La personne qui est atteinte d'une maladie mentale [...] reste malheureusement, pas condamnée, mais presque, à toujours avoir cette image-là en tête parce que les gens vont lui rappeler si elle ne s'en rappelle pas [...]. Elle perd confiance [...]. On lui recolle à chaque fois qu'on la voit, elle a s'en sort, a s'en libère, mais on lui remet encore, donc elle n'est jamais libérée, car la société autour d'elle lui rappelle toujours qu'elle est malade, l'étiquette malade... (Zappa).

Enfin, le discours des participants, dont celui illustré précédemment, montre que la personne ayant un TM intériorise ces stéréotypes et se perçoit comme n'étant pas un membre à part entière dans la société. Une participante fait même remarquer que l'ostracisme de cette catégorie de personnes est socialement accepté. Elle explique que les membres de la société qui participent à cette ridiculisation envers ces personnes ne prennent pas conscience de l'ampleur de leur jugement. À son avis, ils évaluent leur propos réducteur comme naturel et commun.

On entend toujours c'est des fous, [...] des bizarres [...] ils ne devraient pas être dans la société [...]. Ce sont des choses vraiment graves qu'on peut entendre encore aujourd'hui puis ce sont des choses [...] qui ont l'air, qui semblent normales de dire ça... "ce n'est pas grave ce que je viens de dire, c'est vraiment ça qui devrait être fait", c'est quand même, il y a encore du chemin à faire (Nik).

4.3.3.2.1 La méconnaissance et les médias, les enjeux de taille !

Certains participants ont admis avoir eux aussi des préjugés. Ces derniers pensent qu'il est normal d'en avoir en raison que cela permet aux gens d'identifier, de catégoriser un ensemble d'individus à des caractéristiques propres, et ainsi faciliter la communication entre eux par ce système de référence commun à leur groupe donné.

Je pense que j'en ai aussi, je ne peux pas dire, non, je n'en ai pas de préjugés [...]. J'avais appris dans mes cours de psychologie le TDAH [trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité], qu'est-ce que ça veut dire en définition, donc quand j'ai rencontré mes premiers clients, bien j'intervenais en me disant : "ah, ce sont des TDAH et il faut que je les travaille de cette façon-là" [...]. Je n'aime pas ça, mais en même temps je crois que c'est humain d'en avoir, ça nous permet de dire : OK ! Tu es TDAH, on l'associe à quelque chose (Betterave).

Ça m'arrive de faire des commentaires sur du monde [...] ça m'aide à classer le monde dans des catégories dans ma tête, lui est de même, lui est de même (Éros).

Les « lecteurs » mettent en lien ce jugement provisoire avec la méconnaissance des troubles mentaux. Ils mentionnent que la population n'est pas bien renseignée sur ces troubles et qu'en apercevant une personne qui adopte un comportement particulier, ils jugent cette dernière. Cette circonstance semble créer et accroître la méfiance de la société envers les personnes ayant un TM. Une participante confie qu'elle agit ainsi quand elle perçoit ce genre de comportement chez une personne et hésite à amorcer un contact avec celle-ci.

La maladie mentale c'est quelque chose qu'on ne connaît pas très bien [...]. Quand on est de l'extérieur [...], on peut facilement observer une bizarrerie puis tomber dans le jugement, alors que quand on a une explication, ça nous aide à comprendre [...]. J'interprète ça comme ça, car je vis ça un peu comme ça, moi-même. Dans le sens que quand j'observe des comportements étranges ou des réactions qui sortent de la norme, disons, bien j'ai tendance à avoir un peu de recul, « voyons c'est dont bien bizarre » puis j'essaie d'entrer dans la compréhension, mais chaque contexte ne prête pas à une analyse profonde non plus [...]. J'essaie de comprendre, mais en même temps je ne suis pas nécessairement portée à initier un lien avec des gens chez qui j'observerai des signes comme ça (Filou).

En ce sens, les participants émettent l'hypothèse que la méconnaissance et la peur alimentent les préjugés à l'égard des personnes ayant un TM. Des participants proposent également que la méconnaissance de ces troubles engendre des appréhensions en raison de l'absence de points de repère, de la peur de l'inconnu, notamment en le comparant à un autre problème de santé physique.

La maladie mentale est encore extrêmement méconnue et qui fait peur, très peur... Puis quand on a une personne proche ou soi-même qui a un diagnostic, c'est quelque chose de vraiment discréditant, car c'est quelque chose d'encore plus méconnue que dire : 'OK, j'ai un petit problème cardiaque'. Oui, on a peur, mais on sait plus ce que c'est. Si on fait un AVC [accident vasculaire cérébral], tu dis : Bon, OK ou tu fais du cholestérol, tu sais ce que c'est tandis que si tu fais de la schizophrénie, bien encore aujourd'hui tu dis qu'est-ce qui va m'arriver ? (Zazou)

Ces préconceptions contribueraient, pour leur part, à faire perdre aux personnes qui en sont atteintes la considération dont elles jouissent, au rejet et à la souffrance vécue chez ces dernières. Les « lecteurs » mentionnent que cette disqualification est renforcée par la peur reliée au phénomène des troubles mentaux. Un participant précise qu'aujourd'hui ce traitement dégradant infligé aux personnes atteintes d'un tel trouble est octroyé différemment qu'auparavant où la population réservait des mauvais traitements comme la pendaison ou la combustion de ces personnes, mais la signification associée à cette manière d'agir est analogue.

Ça contribue au rejet, à la souffrance d'une personne, il n'a pas grand-chose à faire... Si on est vu comme des sorciers, les gens qui ont des maladies mentales, comme des possédés, comme on voyait ces personnes-là, il y a 300 ou 400 ans, on n'en avait peur, on les pendait, on les brûlait ces personnes-là. Aujourd'hui on fait les mêmes choses. On ne les brûle pas, on ne les pend pas, mais on leur fait une sale réputation. Donc on les exclut de la société, on les fait mourir intérieurement pareil. C'est ce qui se produit. Ce sont des préjugés qui font faire ça, [...]. On brise des réputations, c'est la façon de tuer une personne aujourd'hui donc c'est ce que j'en pense...ce n'est pas très gentil, qu'est-ce qui fait...souvent c'est la peur aussi (Gentec).

Par ailleurs, la majorité des « lecteurs » ont soulevé que les médias jouent un rôle important dans l'élaboration des jugements péjoratifs à l'égard des personnes ayant un TM en présentant que des aspects négatifs du trouble comme qu'elles sont dangereuses, folles, ont des hallucinations et entendent des voix. En plus, ils expliquent que ce moyen de communication consolide ces stéréotypes adressés à ces personnes en associant des crimes violents aux troubles mentaux. Ainsi, ils déplorent que les médias ne présentent pas le revers de ces troubles soit, la détresse vécue chez les personnes atteintes. Ce faisant, les renseignements diffusés à ce sujet ne sont généralement que partiels et pernicieux, par conséquent, ils confirment la peur entretenue par la population envers les personnes ayant un TM.

J'ai l'impression que c'est beaucoup les médias et les journaux qui font en sorte un peu qu'il y a ces préjugés-là. Souvent quand il va y avoir quoi que ce soit, un meurtre ou peu importe, bon là, on va dire que la personne, le gros titre va être : *Un schizophrène*...Je pense que ça amène vraiment une peur générale de la maladie mentale parce que souvent quand on entend parler de maladie mentale, ce sont des choses comme ça. Je me dis, oui, ce n'est pas correct que les gens disent ça, mais en même temps il y a peut-être une influence qui vient faire que ça se propage, la maladie mentale c'est donc bien dangereux [...]. J'ai l'impression qu'on utilise tellement la maladie mentale pour ça et les gens sont tellement peu renseignés que pour eux la maladie mentale, c'est juste ça. C'est juste des hallucinations puis c'est juste le « gros paquet » tandis qu'il y a tellement d'autres choses qui rentrent dans la maladie mentale, dont la détresse qu'on n'entend comme pas parlée. Ces gens-là ne sont pas en détresse, non, ils sont juste fous, je trouve ça épouvantable ! (Nik).

Le témoignage d'un participant abonde dans le même sens en exposant un fait divers dont il a pris connaissance dans les journaux reliés aux troubles mentaux. Il explique que la réception de cette nouvelle mentionnant qu'un individu a été tué par un autre en épisode psychotique lui a suscité de la peur et de l'insécurité.

C'est arrivé dans l'Ouest canadien dans un autobus de passagers et puis il y a un type qui était assis à côté d'une personne qui est devenue psychotique puis elle s'est fait décapitée. Donc, ça, c'est un fait divers qui a été relaté par la presse qui comportait un aspect relié à la santé mentale [...]. Ça m'a fait prendre conscience qu'on vit dans un monde dangereux surtout quand on est en présence de gens qu'on ne connaît pas (Phytorex).

Enfin, malgré les quelques divergences des opinions émises par les « lecteurs » concernant les préjugés véhiculés par la culture populaire et les médias, la majorité des participants soulignent que leur perception envers les personnes présentant un TM a évolué positivement depuis qu'ils se sentent concernés par cette problématique. Autrement dit, en travaillant auprès de personnes vivant avec un TM, en ayant un partenaire ou en étant personnellement atteints d'un tel trouble, ils disent que cette proximité avec ce trouble les a sensibilisés à cette problématique. Cependant, ils précisent que cette conscientisation n'était pas aussi favorable et bienveillante avant d'expérimenter directement ou indirectement la manifestation des troubles mentaux. Ils mentionnent qu'auparavant ils avaient une perception péjorative de ce phénomène.

En entendant qu'une personne avait une maladie mentale, j'avais l'impression qu'elle était étrange, qui avait des comportements spontanés étranges...J'ai toujours l'impression que les personnes sont comme des personnes pas dangereuses, mais étranges puis avec les années je me rends compte qu'il y a plusieurs sortes de maladies mentales. Ma vision, personnellement, des personnes qui ont une maladie mentale a changé entre le temps que j'ai appris que j'ai une maladie mentale et avant que je tombe malade. Je n'avais pas une très bonne vision des personnes qui ont une maladie mentale [...], mais ce que j'ai compris dans les dernières années c'est qu'on doit vraiment être malade pour bien comprendre la personne (Gatineau).

Parce qu'on dirait que je baigne dans le milieu [...], je n'ai plus la même perception [...]. Avant je ne me posais pas la question, je n'étais pas là-dedans. Pour moi, le monde qui avait un problème de santé mentale, il fallait qu'ils prennent des médicaments puis ils ne pouvaient pas s'en sortir « that's it ». J'avais un peu cette perception-là dichotomique, c'est noir ou blanc. Tu as un problème de santé mentale, tu es ça puis tu ne pourras plus rien faire d'autre de ta vie. Tu sais c'est fatal, tu es malade...ou bien tu es en santé. Tandis que maintenant, je sais qu'on peut naviguer dans tout ça, on peut être en santé, en moins bonne santé comme physique et mentale [...]. Je sais que les préjugés sont là et comme une crainte aussi pareille envers des gens qui ont des troubles mentaux [...] même si j'en côtoie [...] elle est imprégnée pareil. Tu sais le préjugé il est là puis il est comme, il est toujours à travailler en fait (Betterave).

4.4 La relation des « lecteurs » avec les personnes atteintes d'un trouble mental

Cette section présente les résultats relatifs à l'attitude, les croyances et les opinions émises par les participants à l'égard des personnes ayant un TM (questions 7, 9, 10, 13 à 15 du guide d'entrevue). Les « lecteurs » ont été soumis à diverses situations afin de connaître leur réaction, leur relation ou leur point de vue sur celles-ci. Les orientations adoptées par les « lecteurs » envers les personnes atteintes dans différents contextes de vie, dont les relations amoureuses (1), leur vie professionnelle (2) et en location de logement (3), seront alors présentées. Ils se sont également exprimés sur la réaction qu'ils adopteraient si un ami ou un parent leur dévoilait être atteint d'un TM et s'ils partageraient cette nouvelle avec d'autres personnes (4). Ensuite, ils ont partagé leur position quant au refus que l'on fait, au Québec, aux personnes atteintes d'un TM d'adopter un enfant (5) et leur croyance par rapport à la concrétisation des projets d'avenir de ces personnes (6).

4.4.1 Les réactions des « lecteurs » envers les personnes présentant un trouble mental

Le discours des participants fait ressortir une observation dominante dans les six mises en situation. Il apparaît que les « lecteurs » se montrent plus indulgents envers les personnes ayant un TM qui adhèrent à un traitement et qui maintiennent un état stable. Enfin, les rapports identifiés par les participants entre eux et les personnes atteintes dans les différents contextes de vie sont présentés plus en détail dans les sections respectives.

4.4.1.1 ...dans un contexte de relation amoureuse

Plus de la moitié des participants ont déjà eu ou ont actuellement une relation amoureuse avec une personne atteinte. Pour ceux qui sont en couple, ils décrivent leur expérience comme étant relativement positive. Autrement dit, ils admettent vivre des périodes de tensions avec leur conjoint ou leur conjointe, mais ils s'entraident et s'accompagnent dans ce cheminement, il se crée alors une complicité entre les deux partenaires. Cette relation serait même enrichissante pour une participante. Elle explique que l'apparition de symptômes d'un trouble mental chez son partenaire lui a permis d'apprendre sur le phénomène, sur les troubles mentaux, ainsi que sur elle-même en disant être plus sensible à cette problématique et à ses émotions. Ainsi, pour eux, la manifestation d'un tel trouble n'a pas remis en question leur amour pour l'autre, elle a même fait évoluer leur perception de l'autre et des troubles mentaux.

Bien c'est certain qu'au début je ne le savais, c'était problématique puis il y a eu beaucoup de chicanes [...] jusqu'à ce qu'on aille voir le médecin [...]. Après ça, c'est à ce moment-là que j'ai commencé à m'informer, qu'on a commencé à en parler de plus en plus [...]. L'expérience n'est pas une perte. Oui, je trouve ça plate d'avoir eu à subir

ça, si on veut. Je trouve ça plate pour lui aussi [...], pour tout le monde [...], pour sa famille...mais ç'a été enrichissant aussi [...]. Au départ, je croyais que ça pouvait être un obstacle, mais ça s'est vite atténué avec justement les renseignements, la communication, la confiance aussi, là-dedans [...]. Je ne l'ai pas laissé tomber dès la première occasion pour lui dire : " toi, tu ne vas pas bien, bien moi je ne veux pas ça dans ma vie, je m'en vais". Non. C'est je t'aime puis ça ne va pas bien, on va réussir [...]. Il y a un an quand quelqu'un me parlait de dépression, moi, je trouvais ça gros. Quelqu'un qui parlait de schizophrénie, je trouvais ça débile mentale. Mais là, aujourd'hui, [...] c'est quelqu'un [...] qui a besoin d'aide puis c'est une personne comme toi et moi [...]. Je ne suis pas à l'abri de ça [...]. Je suis sensible à toi puis à toutes les émotions, les sentiments [...]. Tu sais, comme mon copain, lui, il ne saurait pas tout ce qu'il sait aujourd'hui, probablement [...]. Il n'était pas conscient de tout ça, il laissait faire ça [...]. Aujourd'hui, il est plus conscient, je pense, de ce qui se passe dans sa tête et aussi de l'influence qu'il a sur les gens, la famille, que moi j'ai sur lui [...]. Puis moi aussi, je suis plus consciente de ce qui se passe dans ma tête aussi (Rouquine).

Dans une autre perspective, la réceptivité d'une telle révélation d'un partenaire pourrait être moins positive. Pour la plupart des répondants, ayant déjà eu ou non une relation avec une personne ayant un TM, elle engendrerait une certaine réticence à accepter cette situation par le défi quotidien que le trouble représente comme la manifestation des symptômes, la gestion du traitement médicamenteux ou la possibilité que cette thérapie médicale ne fonctionne pas adéquatement. D'ailleurs, ce dernier élément, la gestion thérapeutique du trouble, et, particulièrement, l'adhésion au traitement seraient un facteur déterminant pour acquiescer ou décliner une relation avec une personne atteinte.

Ça dépend de comment ça se vit chez la personne. Tu sais si ça prend toute la place, je ne suis pas sûr que je serais prête...à tolérer ça. Je trouve ça plate de le dire, tu sais si la personne a des psychoses puis qu'elle décide qu'elle ne prend pas les médicaments, j'aurais de la difficulté à dire que je fais ma vie et que je fais des projets avec cette personne. Tu sais c'est comme une personne qui a un trouble de toxicomanie ou de jeu, si elle se prend en main puis fait en sorte que ça n'a pas d'incidence sur notre vie de couple, OK...Tu sais c'est comme un peu mes défauts, j'essaie de m'améliorer pour ma vie de couple [...]. Je pense que j'aurais de la difficulté si ça prend toute la place parce que quelqu'un qui entend des voix puis même une médication qui ne fonctionne pas, je ne serais pas capable de vivre ça au quotidien, je ne sais pas (Betterave).

Tout comme cette dernière participante, plusieurs autres de ses homologues ont partagé le même avis. À cet égard, la participante Cat ainsi que d'autres « lecteurs » ont avoué que leur relation avec leur partenaire atteint s'est soldée par une rupture en raison du refus au traitement. La personne « n'a pas choisi de s'aider, de prendre sa médication, de se prendre en main, ce qui fait que la

relation s'est terminée » a-t-elle lancé. Tandis que Phytorex a exprimé une autre appréhension soit celle qu' « *il y aurait toujours un danger de confondre amour avec compassion...et pitié* ». Par ailleurs, une autre participante se désignant comme une personne atteinte d'un TM confie que « *c'est un peu hard* » (Héro), car une relation dont les deux personnes ont un tel trouble pourrait représenter, pour elle, un important défi advenant le cas où les deux rechutent au même moment. Suffisamment grand comme désagrément pour la faire douter de la réussite de la relation. Enfin, les « lecteurs » ont évoqué qu'il s'agissait d'une question à la fois délicate et difficile qui engendre de grandes réflexions. Ainsi, ceux qui n'ont pas un partenaire ayant un TM ne se disent pas complètement fermés à la possibilité d'être en couple avec une personne atteinte, mais ils sont quand même conscients des divers enjeux que représente une telle relation. Comme l'a exprimé la participante Zazou « *c'est quelque chose qu'il faut peser dans la balance* ».

4.4.1.2 ...dans un contexte professionnel

Les réponses des participants sont plus expéditives dans cette circonstance que dans un contexte conjugal. La plupart des « lecteurs » supposent avoir déjà travaillé avec une personne présentant un TM, mais ne peuvent pas l'affirmer avec certitude en raison que les collègues concernés ne se sont pas dévoilés. Alors que d'autres déclarent ne pas en avoir eu connaissance, car ce n'était pas apparent ni abordé. Il y en a un seul qui affirme ne pas avoir travaillé avec une personne ayant un TM en évoquant « *j'étais au gouvernement* » (Zappa). Pour ceux qui connaissent un collègue atteint, ils disent qu'ils ne l'auraient pas su si la personne ne leur avait pas révélé. Dans tous les cas, la plupart rapportent n'avoir aucun problème qu'un de leurs collègues de travail vive avec un TM. Certains ont toutefois ajouté que la personne doit préférablement être stable et soignée par peur des représailles que cela pourrait engendrer comme l'improductivité, la gestion de l'humeur instable ou la réalisation inadéquate des tâches chez leur collègue.

Ça dépend du type de maladie mentale puis s'il est soigné ou non. Probablement que ça ne me dérangerait pas du tout [...]. Parce que je ne veux pas non plus nuire à mon travail puis je ne veux pas me ramasser avec quelqu'un qui n'est pas capable de travailler, mais s'il est engagé quelque part, ça doit vouloir dire qu'il est capable de travailler sur le sens du monde. Rendu là ça ne me dérange pas du tout [...]. Il faut quand même, surtout si c'est un coéquipier de travail, que tu sois capable de travailler avec puis que ça roule dans le sens du monde sinon ça te retombe sur le dos aussi, si c'est mal fait ou si ça n'avance pas ou quoi que ce soit (Deal with).

Tandis que pour d'autres ayant vécu l'expérience d'avoir un collègue de travail atteint, ils font remarquer que celle-ci a été positive. D'ailleurs, une participante précise qu'en ayant un employeur qui a vécu lui-même une période de fragilité sur le plan mental, ce dernier était compréhensif.

Quand je me suis séparée, j'en ai parlé avec mon patron que je voulais avoir une semaine, car je ne *feelais* pas bien [...]. Il m'a dit : tu sais [Rouquine], tu devrais peut-être aller voir ton médecin aussi, peut-être que tu ne vas pas bien, je l'ai vécu, j'ai eu deux séparations qui ont été très très dures puis aujourd'hui je prends des antidépresseurs depuis des années puis il ne faut pas se cacher de ça, il faut s'aider. [Elle renchérit même en disant qu'inversement on doit également être compréhensif envers un collègue atteint, notamment à son retour au travail. Par exemple, elle souligne] « mon patron, il en prend [des antidépresseurs] [...], mais ça ne le change pas, ça ne change pas [sa] façon de travailler [...]. Il ne faut pas pointer du doigt non plus, dire tu reviens au travail puis tu prends des médicaments, tu ne seras plus capable de faire ci puis ça puis commencer à juger, pointer du doigt ou le limiter. Je trouve que ça ne devrait pas (Rouquine).

En ce sens, une autre participante qualifie également cette situation comme étant favorable de travailler avec une personne ayant un TM. Selon elle, cette personne est attentive et c'est reconnaître ses limites tout en étant capable de demander l'aide nécessaire pour résoudre l'impasse, ce qui est apprécié chez cette dernière participante.

Je dirais que par rapport aux collègues qui ont déjà connu des épisodes de dépression ça les a amenés à être plus vigilants, je trouvais ça positif [...]. Ils font plus attention aux zones de risque soit, dans le nombre de défis trop grandissant ou certaines difficultés qui n'arrivent pas à surmonter, puis ils demandent de l'aide au lieu de rester seuls avec les problèmes [...]. Des gens qui m'ont déjà dit, là, je reconnais en moi des symptômes et là si ça continue ça n'ira pas bien (Filou).

4.4.1.3 ...dans un contexte de location d'un logement

Les participants indiquent que s'ils étaient propriétaires d'un immeuble à appartements, ils feraient la même procédure avec une personne atteinte ou pas. Ils feraient alors une enquête de crédit et demanderaient des références d'anciens propriétaires afin de vérifier, entre autres, la solvabilité, la capacité de bien entretenir un logement et l'adoption de comportement respectueux de la personne.

Je passerais par le même processus que pour une personne qui a un trouble mental ou non, je ferais une enquête de crédit pour une personne qui a un trouble mental autant que pour une personne qui n'en a pas (Nik)

Je lui poserais des questions, d'où qu'il vient ? Est-ce qu'il vient d'une résidence ? Était-il en appartement ? Est-il capable d'être bien organisé ? Faire le ménage ? Pour moi, c'est bien important, maladie ou pas, il faut que la personne soit propre, pas à ramasser 10 chats avec des excréments partout. Tu sais j'en ai tellement vu du monde de même que je ne louerais pas à du monde de même, qu'il soit malade ou pas, qui ne sont pas propre ou qui ne paient pas. Mais oui, j'en prendrais en santé mentale s'il fait l'affaire (Héro).

Certains soulèvent quand même que cela représenterait un risque de louer un logement à une personne atteinte d'un TM, notamment par la présence d'un potentiel de dangerosité. Autrement dit, ceux qui ont souligné cette crainte expliquent qu'ils appréhendent les conséquences en lien avec le trouble mental comme la stabilité de l'état de la personne et les comportements violents ou criminels. Quelques-uns ont effectivement émis avoir peur que la personne provoque un incendie dans l'immeuble ou adopte des comportements violents envers les autres locataires.

C'est sûr que ça serait risqué, car si on reprend l'exemple de la psychose, une personne peut démarrer un incendie lorsqu'elle est en crise psychotique...ou bien elle peut s'en prendre physiquement à un des locataires de l'immeuble... et la personne qui en serait victime pourrait peut-être me poursuivre en justice, mais ce sont des hypothèses (Phytorex).

Comme le souligne ce dernier participant, cette situation pourrait ainsi entraîner des poursuites judiciaires contre le propriétaire. Pour tous ces motifs, des participants comme Betterave ont évoqué qu'ils n'aimeraient pas être propriétaire : *« je ne deviendrai jamais propriétaire parce que je vais m'éviter... je n'aurais jamais de bloc justement pour éviter ça »* a-t-elle mentionné.

Pour certains participants dont Phytorex, cette situation semble aussi complexe en raison qu'ils aimeraient avoir une certaine garantie en louant à quelqu'un de stable. Par contre, ils expliquent qu'on ne peut pas demander une telle information à un futur locataire s'il a un trouble mental ou non, et refuser la location d'un logement à cette personne si elle en est atteinte, car c'est discriminatoire. À ce moment, *« on pourrait être accusé de discrimination en fonction de la Charte des droits et libertés, donc on serait comme 'coincés' »* (Phytorex). Cette notion de discrimination a fait écho chez d'autres « lecteurs ». La participante Zazou indique effectivement qu'elle ne serait pas en mesure de poser aux personnes désireuses d'avoir un logement des questions sur leur santé mentale, car elle pense que c'est discriminatoire de poser un tel geste. Ce dernier est également un

motif suffisamment considérable pour lequel cette participante ne serait pas propriétaire de logements.

Je ne serais pas capable de toute façon de poser ce genre de question, je trouve ça discriminatoire. C'est peut-être la raison pour laquelle je n'ai pas de bloc appartement parce que je ne serais pas capable de discriminer parce qu'ils ont des enfants ou des problématiques en santé mentale, par exemple. Je pense que tout le monde a droit au logement (Zazou).

En ce sens, une autre participante partage cet avis en évoquant que tout un chacun a droit à l'accès à un logement.

Pourquoi pas ? Ça ne serait pas pire qu'une femme qui est sur le « bien-être » avec deux enfants à faire vivre, par exemple. Ou pas pire qu'une famille d'Arabes, une famille de Noirs, une famille de Chinois ou une autre ethnie qu'une personne qui a des troubles mentaux, ça vient dans la même catégorie. Ce sont des gens comme les autres [...]. Il ne faut pas bloquer les gens qui veulent s'aider, il faut les aider, pas besoin de la connaître non plus la personne (Rouquine).

Enfin, d'autres participants ont poursuivi leur réflexion en faisant remarquer qu'ils peuvent comprendre les diverses raisons motivant les propriétaires à ne pas privilégier la location à des personnes ayant un TM. Ils expliquent qu'en étant eux-mêmes en faveur du rétablissement de ces personnes, dont de l'acceptation à ce qu'on loue un logement sans discrimination, ils sont conscients des tenants et aboutissants qui peuvent se greffer à ce trouble, dont la violence ou les rechutes. Ils mentionnent avoir vécu des expériences dans lesquelles, malgré leur aspiration, ils ont vécu des déceptions et ont dû la reconsidérer en raison d'incidents qui ont nécessité une intervention policière. Ils expriment alors un sentiment de confrontation dans leur valeur de préférence renvoyant à leur idéal recherché et de référence qui intègre dans leur quotidien vis-à-vis cette situation.

On est pro-rétablissement. On veut que les gens s'améliorent puis on est obligé de se mettre des critères, car [...] on perd le contrôle, car il a eu de l'agressivité. La police y allait, on a vraiment eu des problèmes puis nous autres ça nous a vraiment confrontés [...]. On se disait : Crime, on a cet idéal-là, mais tu sais au bout de l'idéal, on fait comme... Il faut quand même sélectionner des gens puis se mettre des critères. Puis nos critères sont que la personne accepte d'avoir un suivi avec un intervenant, qu'elle soit en rétablissement puis là on se dit : "C'est qui qui va aider les gens qui sont en crise, on fait quoi ?" On était bien confronté [...]. Je veux dire, je suis égale avec tout le monde [...] même si je ne veux pas avoir des préjugés, [on veut opter pour telles valeur

et philosophie, mais en même temps il y a des choses que réalistement parlant c'est plus difficile à vivre]. Il y a une autre valeur, peut-être pas plus importante qui revient à la charge, mais finalement je vais laisser place à mon préjugé parce que cette valeur-là est plus importante (Betterave).

4.4.1.4 Quelles sont les réactions du dévoilement d'un parent atteint ?

L'analyse des propos des participants à l'étude a permis de dégager différentes réactions relativement à une telle annonce. Le fait de ne pas avoir toutes les connaissances concernant les troubles mentaux, la peine et l'inquiétude ainsi que la recherche d'informations sur ces troubles sont des réactions considérées par les participants. La surprise et la peur des répercussions, dont l'épuisement de cette nouvelle configuration dans les relations avec la personne atteinte, sont également données comme réaction à l'égard de ce dévoilement.

4.4.1.4.1 Une révélation désarmante

Le propos des participants à l'étude a permis de dégager deux sentiments saillants, la peine et l'inquiétude, à l'annonce d'un trouble mental chez un de leurs proches. Les participants croient effectivement qu'ils seraient tristes et préoccupés par cette révélation. D'abord, ils supposent que la personne va souffrir et rencontrer des difficultés. Ensuite, ils ne connaissent pas ce que représente ce trouble ainsi que les répercussions de celui-ci. Ils estiment manquer de renseignements pour être bien préparés et cohabiter avec cette nouvelle situation. En plus, ce nouveau contexte requiert une adaptation et une acceptation des parties concernées.

Tristesse et inquiétude...inquiétude de savoir c'est quoi ça ? C'est quoi la maladie ? Quoi ça va faire ? Qu'est-ce que cela a comme impact ? (Zazou).

Évidemment, ça serait de la peine parce qu'on sent que la personne va souffrir... (Phytorex).

C'est sûr que ça me ferait de la peine pareil parce que je sais que la personne va rencontrer des difficultés. Je dirais que même avec un conjoint, car on sait que ça peut « poper » puis ça peut changer l'interaction, l'esprit de couple aussi, tu sais la prise de médication, il y a comme quelque chose à accepter même si c'est un enfant, c'est comme quelque chose à accepter pareil (Betterave).

En ce sens, certains « lecteurs » expliquent qu'ils éprouveraient de l'impuissance à l'égard de la personne atteinte en ne se sentant pas outillés pour l'aider malgré leur profession dans le domaine de la santé et des services sociaux. Cette situation a d'ailleurs été vécue par une participante qui

précise que même en étant intervenante sociale, elle a réalisé que la relation n'était pas la même. Elle juge avoir été démunie vis-à-vis un parent, car même si elle a une formation dans le domaine de la relation d'aide et intervient auprès de personnes ayant un TM, elle se percevait incompetente. Elle estime qu'il est plus difficile aider un parent qu'une personne dans un contexte professionnel étant donné qu'elle est impliquée émotionnellement. Ainsi, son jugement en est altéré par ses émotions tandis qu'en intervention son raisonnement est impartial.

J'ai ma mère qui a fait une dépression [...]. Même si je comprenais toute la détresse, j'ai quand même trouvé ça difficile parce que j'étais proche d'elle [...]. Même si je peux avoir des outils comme intervenante pour aider quelqu'un, je trouvais ça quand même difficile [...]. Je me suis rendu compte que [...] même si j'ai étudié là-dedans puis je fais de l'intervention, ce n'était pas les mêmes outils. Je me sentais quand même démunie devant ça, d'aider quelqu'un qui était proche de moi. C'est comme je ne peux pas intervenir [...]. Tu sais je lui donnais des conseils, j'étais là, je l'appelais, je l'écoutais, mais tu sais au-delà de ça, je ne pouvais pas l'aider à sortir de là [...]. Il y a peut-être ce côté, si j'apprenais que quelqu'un, je me sentirais triste autant que je peux travailler là-dedans. Tu sais quand je suis avec des clients, je me sens outillée, compétente, mais je pense qu'avec quelqu'un [de mon entourage] je trouverais ça plus difficile parce que là ça m'affecte, c'est plus émotionnel que rationnel (Betterave).

4.4.1.4.2 Un soutien sans jugement

Les « lecteurs » ajoutent qu'ils essaieraient de comprendre si une telle situation survenait en s'informant sur le trouble, mais également auprès de la personne pour connaître comment elle vit la manifestation de cet état mental, sachant qu'elle peut être différente d'une personne à une autre. Ils disent qu'ils accompagneraient leurs proches atteints en leur apportant une écoute et un soutien en veillant à ce que la situation ne se dégrade pas. Ils évoquent alors qu'ils ne jugeraient pas cette personne.

À ce moment-là, bien si la personne en question habite dans le même quartier, on serait incité à la surveiller de plus près [...] puis de lui conseiller de voir un médecin [...] pour s'assurer que son état ne se dégrade pas (Phytorex).

Je m'informerais vraiment de comment il vit ça, quels symptômes ça peut amener tout ça, mais ça ne serait pas dans le jugement, vraiment pas. Ça serait vraiment une écoute que j'apporterais puis un questionnement tu sais à savoir s'il y a besoin d'aide à travers tout ça, car ça peut être difficile de vivre tout ça [...]. [Ça serait plutôt dans une perspective d'accompagnement et d'aide en essayant de s'informer sur le trouble en tant que tel], car ça peut être différent d'une personne à une autre, car le même trouble peut être vécu totalement différemment d'une personne à une autre (Nik).

4.4.1.4.3 Un effet de surprise

Certains « lecteurs » mentionnent qu'ils seraient surpris ou étonnés de ne pas avoir décelé des signes annonciateurs de ce trouble avant que la personne leur partage cette nouvelle, notamment si cette personne habite avec eux. Par ailleurs, la participante Rouquine souligne que ces sentiments envers la personne ne changeraient pas, elle l'aimerait autant qu'avant cette révélation.

Bien, moi, ça serait de la surprise surtout si je ne m'en étais pas doutée du tout (Plume).

Bien, c'est sûr que je suis étonnée. [Quand] nos problèmes avec [mon copain] ont commencé [...] puis quand on s'est décidé d'aller consulter le médecin, moi je venais d'apprendre aussi que mon père était atteint de la dépression. [Mon copain] a commencé à prendre des antidépresseurs, puis mon père, j'ai su que ça faisait une douzaine d'années qui prenaient des antidépresseurs. Je ne l'ai jamais su, ça n'a jamais paru, selon moi, à part quand il en avait de besoin il y a deux ans [...]. Ça faisait plusieurs semaines qui restait à la maison [...], je lui ai demandé pourquoi tu restes à maison [...] il a répondu, j'ai mal dans le dos, une affaire de même. Je viens de le savoir [...], mais pour moi ça ne change pas la perception, de la manière que je le vois, je l'aime autant. C'est mon père. Il est allé chercher l'aide dont il avait besoin, il est encore suivi aujourd'hui. Puis pour [mon copain] ça va être pareil, il prend des antidépresseurs, mais ça ne change pas la perception que j'ai de lui, je l'aime autant [...]. C'est une méchante nouvelle, je l'ai accepté tout de suite, qu'est-ce que tu veux que je fasse de plus de toute façon? On n'est jamais à l'abri de toute façon. Moi, je pourrais faire une dépression dans un an (Rouquine).

4.4.1.4.4 Mise en garde à l'épuisement

La manifestation d'un trouble mental chez un parent ou un ami peut également s'avérer un enjeu important pour un membre de l'entourage. Un participant mentionne qu'il continuerait à fréquenter cette personne, mais il essaierait de prévenir un épuisement en préservant une relation saine et équilibrée parce que cette situation requiert beaucoup d'énergie, notamment sur le plan relationnel. Il la qualifie même comme épuisante, voire irritante. Il ajoute également qu'en général les gens aspirent au bonheur et à la quiétude, ainsi ils souhaitent s'entourer de personnes avec un état plus stable pour acquérir cette sérénité. Il importe de noter que ce participant aborde cette question en faisant spécifiquement référence aux personnes ayant un trouble de personnalité.

Je passerais du temps avec comme avec une autre personne...mais...pas plus parce que c'est de l'énergie [...]. Il y a une [connaissance] qui est passée à l'acte puis...on se pose la question pourquoi sa femme n'a rien fait? Pourquoi ses enfants n'ont rien fait?

Mais c'est beaucoup demandant pour un psychologue qui va voir ces personnes-là une fois par semaine, une fois aux deux semaines puis on ne peut pas s'imaginer toute l'énergie que ça demande pour ceux qui entourent les personnes qui ont des troubles de personnalité [...]. Qu'on le veuille ou non, elles vont gober de l'énergie. Donc sans dire que j'éviterais ces personnes-là [...], je vois certaines personnes [...] une fois par semaine puis c'est déjà assez [...]. J'imagine que toutes les maladies qui vont...faire [...] compromettre le côté relationnel va engendrer le même problème, la même fuite vis-à-vis des personnes qui entourent les gens qui sont en problème [...]. Avec un trouble de santé mentale, ce sont les émotions qui sont en cause, c'est fragilisant, c'est irritant pour les personnes qui entourent ces gens-là (Gentec).

4.4.1.4.5 Un secret bien gardé ? Partage-t-on cette divulgation ?

La plupart des « lecteurs » estiment que si un parent ou un ami leur confie qu'il a un trouble mental, cela lui appartient de se dévoiler ou non. Ils n'ébruiteraient pas cette nouvelle à n'importe qui en la considérant comme intime. Ils expliquent que cette information relève de la vie privée de la personne atteinte et qu'ils la partageraient qu'avec des personnes de confiance, d'une part, pour protéger l'intégrité de la personne ainsi que contre les préjugés auxquels la personne pourrait faire face si ce renseignement personnel était connu de tous. D'autre part, pour recevoir de l'aide auprès des membres de l'entourage, voire des collègues exerçant dans le milieu de la relation d'aide afin qu'ils partagent des références de ressources d'aide ou pour que ces derniers apportent un soutien à la personne atteinte.

Ça dépend, je ne le dirai pas à n'importe qui. Il y en a qui ont des préjugés, si je le disais à des personnes que je ne connais pas vraiment leur façon de percevoir ça...je pourrais risquer de nuire plus que d'aider...j'en parlerai à des gens de confiance, je lui dirais : Hey, telle personne a un petit problème, il faudrait peut-être lui faire attention ou bien...pour l'aider faire telle ou telle chose, mais il faudrait que je fasse confiance à la personne (Zappa).

Je n'en parlerais peut-être pas à tout le monde que si j'avais un parent ou ami qui vivait, j'en parlerais avec mes amis proches, ça, c'est sûr, mon réseau. Puis, j'en parlerais peut-être à des collègues de travail avec qui je pourrais avoir du soutien ou qu'ils pourraient me référer à des ressources (Betterave).

Tandis qu'une autre participante mentionne, pour sa part, qu'elle ne pense pas qu'elle parlerait de cette information à tout un chacun même dans le contexte d'une autre maladie. Elle indique qu'elle en discuterait avec des proches, que ce soit un trouble mental ou un problème de santé physique, car elle associe ce genre d'information à la sphère privée.

Probablement aux gens proches de moi [...]. Je me dis aussi, est-ce que j'en parlerai davantage que ça, mais d'un autre côté pour tous types de maladies? Probablement que je n'en parlerai pas, j'en parlerai aux personnes proches de moi, mais pas nécessairement à l'ensemble des personnes que je rencontre ou à l'ensemble des gens dans d'autres contextes donc...je pense que sans vouloir le cacher, en fait j'associe ça à quelque chose d'intime (Filou).

Finalement, quelques participants, quant à eux, soulignent qu'ils n'en parleraient avec d'autres individus que sous l'accord de la personne. Pour eux, ils expliquent qu'ils procèderaient ainsi par respect pour la personne. Cette dernière leur a démontré qu'elle avait confiance en eux en leur partageant cette information. Ainsi, ils garderaient celle-ci confidentielle jusqu'à la réception du consentement de cette personne.

Bien, si la personne veut que j'en parle, oui, sinon je garde ça pour moi [...]. Car il y a bien du monde qui ne veut pas qu'on parle de leur affaire personnelle. Si la personne m'en parle, elle a confiance en moi, donc je ne veux pas non plus briser la confiance de quelqu'un [...]. Si elle me dit parles-en, je vais en parler, mais pas à n'importe qui non plus, mais ça me prend l'accord de la personne (Deal with).

4.4.1.5 Les capacités parentales des personnes ayant un trouble mental. Une question controversée.

Les « lecteurs » devaient s'exprimer sur le fait que, présentement au Québec, certaines personnes ayant un TM se voient refuser l'adoption d'un enfant. Les propos des participants montrent que cette mise en situation a suscité plusieurs questionnements. Ils ont toutefois permis de dégager deux positionnements au sujet de cette situation. Une partie des « lecteurs » ont jugé ce refus à l'adoption comme un geste discriminatoire tandis que d'autres considèrent cette décision comme légitime. Selon ces derniers, la sécurité de l'enfant est primordiale.

4.4.1.5.1 L'adoption refusée aux personnes ayant un trouble mental, une nouvelle qui choc !

D'abord, cette décision suscite un effet d'étonnement chez les participants. Ils se questionnent effectivement sur la véracité de cette décision et évoquent une réponse perplexe. Les différents passages sélectionnés témoignent cette réaction :

Est-ce vrai qu'on ne peut pas adopter d'enfants si on a un trouble mental ? « Ayoye ! » (Deal with).

Euh...bonne question... (Cat).

Ah oui...c'est drôlement une bonne question ça... (Filou).

Je n'ai jamais entendu ça... (Gatineau).

Ah OK ! C'est sûr que ma première réaction quand j'entends ça je me dis : ça n'a pas de bon sens (Nik).

4.4.1.5.2 *Un jugement discriminatoire et décevant*

D'une part, le discours des « lecteurs » indique que cette décision devrait être analysée cas par cas. La plupart des participants s'étant prononcé sur le sujet croient que de désigner uniquement le diagnostic comme motif pour refuser l'adoption aux personnes atteintes, c'est discriminatoire. Ils jugent cette décision comme étant frustrante et décevante. Ces derniers expliquent que ce jugement renvoie au fait que les personnes vivant avec un TM ne peuvent pas être de bons parents et que les membres de la société démontrent un manque de confiance envers les capacités parentales de ces personnes. Alors que, selon eux, cette prise de décision devrait dépendre du trouble, de la personne, de sa personnalité, de sa manière de gérer son trouble. Ce jugement pourrait être nuancé en faisant preuve d'un peu plus de discernement. Une participante précise que « *ce n'est pas le diagnostic en soi, mais bien qu'est-ce qu'ils font avec* » (Cat) qui doit importer dans cette évaluation. La situation doit être évaluée dans sa globalité.

Je trouve que c'est très limitatif. Il y a un historique, il y a des personnes qui ont une problématique mentale qui ont une médication et qui réussissent très bien à fonctionner. Surtout si l'adoption se fait en couple, moi, je trouve que c'est un peu trop limitatif, l'important c'est beaucoup plus la qualité parentale possible...Je trouve qu'il y a quelque chose qui est vraiment basé sur quelque chose de très subjectif [...]. S'il y a une personne qui a eu beaucoup de psychoses dans le passé, c'est une chose, mais d'enrayer automatiquement les personnes qui ont une problématique en santé mentale c'est un peu discriminatoire [...]. Je dirais que c'est une histoire de cas, je pense qu'il faudrait vraiment prendre le temps de voir la situation de chacun des parents ou futurs parents [...]. Ça dépend toujours de l'âge, on va voir les épisodes du passé, puis si c'est quelque chose qui est très en contrôle depuis plusieurs années, je pense qu'on doit prendre ça quand même en compte (Zazou).

Est-ce qu'il pourrait l'évaluer autrement ? Peut-être en regardant les personnes allées au lieu de leur dire : tu as ce diagnostic-là, ça veut dire ça. Mais peut-être de prendre un temps et d'aller observer les gens chez eux, c'est peut-être ça qui pourrait se faire différemment [...] puis d'avoir des références. Plus que de dire vous avez tel

diagnostic, vous êtes barrés, comme de barrer les homosexuels pour les prises de sang. C'est un peu ça aussi, je pense que tout le monde peut avoir des comportements déviants en sexualité puis avoir le sida. C'est ta vie, c'est ta façon de vivre qui va le déterminer, ce n'est pas ce que tu es (Betterave).

Des participants ajoutent même que de refuser la possibilité d'adopter des enfants à ces personnes en les évaluant comme dangereuses est un geste oppressif. « *C'est bien plus un risque chez les gens qui n'ont pas un diagnostic que les gens qui ont déjà un diagnostic* » (Filou) en évoquant que les incidents sont imprévisibles et qu'on ne doit pas lier la violence aux troubles mentaux. Quant à eux, les actes violents ne surviennent pas uniquement dans une situation où une personne ayant reçu un diagnostic de TM est impliquée. Ils peuvent surgir en présence de personnes n'ayant pas un tel diagnostic au moment de l'événement.

Tu sais le docteur qui a tué ses enfants, il n'avait pas de diagnostic, mais il a eu des enfants puis il les a tués. Tu sais je veux dire personne a prévu ça, je veux dire c'est imprévisible comme situation. Oui, je comprends qu'ils veulent empêcher ça [...], on associe beaucoup le comportement violent au trouble, mais ce n'est pas tant, il y en a, mais pas tant. Moi, je pense que ça fait partie aussi de leur personnalité d'être plus agressif, ce n'est pas nécessairement relié au trouble de santé mentale [...]. Mettre tout le monde dans le même panier, c'est là qu'on met un stigmat, une étiquette aussi. On trouve qu'ils sont dangereux, qu'ils ne sont pas capables d'élever des enfants, ce qui n'est pas vrai (Betterave).

Enfin, sans le nommer explicitement, les participants parlent des capacités parentales de ces personnes par rapport à d'autres qui n'ont pas un tel trouble. Cette décision soulève en effet une remise en question des capacités parentales, notamment sur ce qui est acceptable ou non. Ils expliquent qu'il y a des parents qui ont eu des enfants biologiquement et qui ne détiennent pas nécessairement les habiletés requises pour élever un enfant alors que les personnes atteintes pourraient les avoir, mais en raison de leur trouble on suppose systématiquement qu'elles n'ont pas ces aptitudes parentales. Ce faisant, selon les propos des participants, les parents ayant un TM portent le fardeau de la preuve de leur compétence parentale alors que normalement elle est présumée.

Ça dépend du trouble, ça dépend de la sévérité. Il y a beaucoup de parents qui ont des enfants puis qu'ils ont des troubles mentaux. Je ne sais pas quoi dire, je trouve ça dommage, car c'est de l'étiquetage. Si on pense qu'une personne parce qu'elle est étiquetée avec un trouble de personnalité qui n'est pas trop sévère, si on pense qu'elle ne peut pas avoir d'enfants, dans le fond le voisin d'à côté il y en a [peut-être un]. On entend crier tout le temps puis on ne sait pas ce qui se passe. Il peut avoir de l'abus, de

la violence puis ça, ça semble normal aux yeux et aux oreilles de tout le monde [...]. Ce n'est pas normal qu'un enfant se fasse abuser, ce sont les parents qui sont malades puis ça, il y en a beaucoup [...]. C'est des gens [les personnes ayant un TM] qui ont peut-être un potentiel pour avoir des enfants puis ils ne pourront jamais en avoir tout simplement [...]. C'est de l'étiquetage tout simplement (Gentec).

4.4.1.5.3 Une question de sécurité

D'autre part, les propos des participants font ressortir que la décision dépend beaucoup du degré de dangerosité que peut représenter une personne présentant un TM à l'égard de l'enfant. Ils montrent que les participants sont en accord avec cette décision en exprimant une réticence à l'idée que des personnes ayant un TM adoptent un enfant pour des raisons de sécurité. Quant à eux, le bien-être de l'enfant prime dans cette prise de décision. Ces participants présument qu'il pourrait s'avérer difficile pour ces personnes, entre autres celles qui ne sont pas en mesure de prendre soin d'elles-mêmes, de veiller sur une autre personne, notamment en bas âge, comme un enfant en raison de leur trouble.

C'est sûr, quand ça vient le temps de ne plus pouvoir s'occuper des enfants à cause d'un trouble mental... il faut penser à l'enfant aussi. Car un enfant est dépendant envers l'adulte qui va le materniser. Donc, moi [par exemple] en tant qu'enfant de 4 ans, je suis dépendant de ma mère, de mon père, s'ils ne sont pas capables de s'occuper de moi, je vais éprouver énormément de manque. Puis plus tard, pour moi aussi, ça pourrait être une cause de trouble mental pour moi [...]. Ça peut nuire à ma sécurité, à mon éducation, me blesser, ça pourrait même me tuer (Rouquine).

Je sais qu'il y a des personnes qui vivent avec une maladie mentale et qui ne seraient pas aptes à s'occuper d'un enfant, car ça prend beaucoup de place [...] qui ont de la difficulté à s'occuper d'eux-mêmes. Ça serait difficile de s'occuper de quelqu'un d'autre (Nik).

4.4.1.6 Des projets d'avenir pour tous

Les « lecteurs » devaient partager leur croyance et leur opinion sur les projets d'avenir des personnes présentant un TM. L'analyse de leur propos montre qu'ils croient que ces personnes entretiennent des projets. Cependant, certains ont soulevé que cette projection dans l'avenir pouvait être altérée par les symptômes du trouble, notamment celui de la dépression, et par le jugement des autres.

4.4.1.6.1 Les opinions de l'entourage, un frein vers la propension

En général, ils ont des projets d'avenir, petits ou grands, mais pour certaines personnes ayant un TM cette propension vers l'actualisation de soi peut être restreinte par un manque de confiance, d'estime de soi ou par leur état d'indifférence à tout, de passivité, d'apathie ou encore par les préjugés envers eux. Ainsi, les participants estiment, d'une part, que ces personnes peuvent avoir des projets d'avenir et peuvent rêver comme tout le monde.

Absolument, ils ont le droit de rêver, d'atteindre leur but, leurs rêves. Ils ont droit d'avoir des projets à court terme, à long terme, c'est sûr que si on n'a des épisodes de manies, c'est autre chose. Quant à moi et [mon copain] on a pleins de projets [...]. On veut encore une grosse maison, une famille, des animaux, une ferme, on veut habiter loin en campagne sur une terre à bois. On a beaucoup de rêves, on veut persister dans nos métiers [...]. Pourquoi on n'aurait pas le droit à ça puis les autres avec une santé mentale impeccable, peut-être pas impeccable, mais qui n'ont pas un diagnostic d'un trouble mental puis pourquoi eux auraient le droit puis pas nous autres [...]? Pourquoi moi ? À cause du Seroquel¹¹ je n'aurais pas le droit de bâtir ma maison (Rouquine).

D'autre part, quelques « lecteurs » affirment que cette projection dans l'avenir peut s'avérer difficile pour certaines personnes atteintes. Bien qu'ils ne fassent pas abstraction au fait qu'elles puissent avoir des projets, ils expliquent que pour certaines, notamment les personnes dépressives, malades ou en situation d'itinérance, elles vivent au jour, le jour ou entretiennent peu de projet en raison de leur état d'indifférence à tout, de passivité, d'apathie ce qui rend difficile leur projection dans l'avenir. En ce sens, les participants font remarquer que les membres de l'entourage par leur remise en question sur les capacités de la personne ou les préjugés véhiculés à leur égard peuvent également contribuer à ce frein à la poursuite de rêves et de plans.

C'est sûr que si tu te fais dire: 'Ah bien là, tu as un problème de santé mentale, tu ne seras pas capable de faire ça''. C'est clair. Moi, je pense que c'est plus l'effet de ce que les autres vont dire qu'ils vont l'arrêter. Ils vont se dire je suis bipolaire, je ne peux pas faire ce métier-là, je ne peux pas faire cette activité-là, c'est vrai, je suis beaucoup trop anxieuse. Mais si tout le monde te le répète en plus [...]. « Je suis anxieuse, je ne peux pas faire ces choses-là, je ne peux pas voyager par exemple, tout le monde me le dit ». Il me semble que ça rajoute à l'anxiété, « ah oui, c'est dangereux » (Betterave).

Il y en a oui, mais il y en a que non... Il y a des personnes, par exemple, qui ont une maladie mentale et qui peuvent être dans leur vie de tous les jours plus dépressives, à un moment donné. Ce sont des personnes qui se disent qu'elles ne servent à rien dans

¹¹ Seroquel est le nom commercialisé du quétiapine qui appartient à la classe de médicaments appelés antipsychotiques.
<http://santecheznous.com/drug/getdrug/seroquel>

la vie puis que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, donc à ce moment elles n'ont même pas de projet pour la semaine alors elles n'en auront pas pour le futur [...]. Ceux qui ont une maladie mentale et qui se retrouvent sans abri, je ne sais pas si pour le futur elles se voient sans-abri jusqu'à la fin de leur vie. Mais ce sont des personnes que ça doit être plus difficile de se projeter un avenir puis de dire de quoi elles vont avoir l'air dans 10 ans, où elles vont être rendues dans leur vie dans 30 ans. C'est plus difficile (Plume).

4.5 Synthèse critique : les représentations sociales des « lecteurs » envers les troubles mentaux

L'analyse des propos des participants a permis de dresser le portrait des personnes ayant un TM à partir de l'initiative *À livres ouverts*. Elle permet de mieux comprendre leur image évoquée par les troubles mentaux, leur connaissance sur ces troubles, leur position ainsi que leurs croyances à l'égard des personnes atteintes d'un tel trouble. Il importe de mentionner que la méthodologie choisie ne permet pas de décrire la perception de l'ensemble de la population au Québec à l'égard des personnes vivant avec un TM. Il s'agit simplement de présenter les représentations sociales de ces personnes selon le point de vue des participants à une activité visant la réduction des préjugés envers les troubles mentaux au Québec.

À l'instar des résultats de Arboleda-Flórez (2001) et de plusieurs recherches (Dorvil et al., 2015; Feldman et Crandall, 2007; MSSS, 2015; Ponton, 2009; St-Hilaire, 2011), les participants à l'étude ne dépeignent généralement pas les personnes ayant un TM comme étant dangereuses ou violentes, impulsives et responsables de leur maladie. Courageuses, sensibles, souffrantes, isolées et non responsables de leur trouble semblent davantage être les qualificatifs que les « lecteurs » emploient pour décrire ces personnes. Ces derniers ont toutefois fait remarquer que les membres de la société québécoise adhèrent à cette vision péjorative. Quelques participants confient avoir des préjugés en estimant qu'il est normal d'en détenir. Certains évoquent d'ailleurs comprendre les personnes effrayées par les personnes présentant un TM et ne saisissant pas totalement la réalité de ces dernières, car eux-mêmes sont réticents à initier un contact avec une personne ayant un tel trouble, notamment si elles adoptent des comportements particuliers. Malgré ces nuances entre leur vision et la vision de la société en général, il apparaît que les participants ont une perception relativement positive à l'égard des personnes ayant un TM.

Ces résultats se démarquent de ceux obtenus par St-Hilaire (2011) stipulant que les personnes vivant avec un TM sont perçues comme des « tares », notamment en raison de leur différence par rapport à la norme sociale. Les résultats de la présente étude montrent d'ailleurs l'évaluation

favorable de ces personnes en les désignant égales aux autres n'ayant pas un tel trouble. Bien que cette étude révèle qu'elles ne se distinguent pas des autres membres de la société, elle montre que les personnes vivant avec un TM ont leur particularité tout comme chaque être humain en se démarquant par leur personnalité ou leur caractéristique personnelle. Les résultats relatifs à cette observation soulèvent la question suivante : les « lecteurs » ont-ils cette opinion bienveillante envers les personnes ayant un TM, car ils en sont également atteints ou en côtoient régulièrement dans le cadre de leur fonction professionnelle ou dans leur vie personnelle ?

Ensuite, l'analyse des résultats de l'étude suggère que les « lecteurs » disposent de certaines informations sur les troubles mentaux. Ils mentionnent effectivement plusieurs renseignements sur l'étiologie, les manifestations, la prévalence, les formes et les conséquences possibles des troubles mentaux. Les résultats de cette étude montrent que les « lecteurs » associent majoritairement la maladie mentale aux deux types de troubles : « schizophrénie » et « dépression ». Il a également été soulevé que tout le monde peut en être affecté un jour ou l'autre et que les personnes atteintes d'un tel trouble sont susceptibles de vivre des difficultés. Plusieurs sont identifiées dans cette recherche dont celles liées à leur interaction sociale en ayant, entre autres, un faible réseau social ou en vivant de l'ostracisme et à leur condition de vie en vivant par exemple des situations de précarité d'emploi. D'ailleurs, les « lecteurs » ont majoritairement associé le terme « souffrance », « perte » et « solitude » au mot inducteur « maladie mentale ». Cette association permet de supposer que l'expérimentation d'un trouble mental est particulièrement difficile pour les personnes concernées et qu'elles sont perçues comme des victimes. Des études citées dans la recension des écrits au premier chapitre font d'ailleurs état de cette réalité (AQRP, 2014; Corrigan et Shapiro, 2010; Lemire, 2013 ; Markowitz; 1998; MSSS, 2015; Ponton, 2009). Les participants associent ces obstacles à l'intégration sociale des personnes vivant avec un TM aux préjugés à leurs égards qui découlent de la méconnaissance de ces troubles.

Cependant, les participants soulignent que les personnes présentant un TM peuvent également vivre de belles réussites et entretenir des projets d'avenir. En ce sens, selon eux, le parcours de ces personnes dépend de leur volonté à se faire traiter, car les troubles mentaux peuvent être contrôlés notamment par une thérapie médicamenteuse. Les images évocatrices, « médicament » et « rétablissement », sont d'ailleurs saillantes dans l'association de mots produits par les participants. Une telle association suggère que les « lecteurs » estiment un rétablissement possible des personnes présentant un TM en ayant recours à l'aide médicale. Par ailleurs, ils estiment que ces troubles proviennent d'un ensemble de facteurs, mais les événements de vie négatifs, surtout ceux vécus à

l'enfance, peuvent avoir un impact considérable sur la santé mentale des individus ayant expérimenté de tels événements. Les participants remarquent aussi la présence d'une coexistence des troubles mentaux et d'un abus de substances chez les personnes atteintes d'un TM sans toutefois lier ces deux problématiques de manière causale. Les données du CCLAT (2009) présentées au premier chapitre concordent avec cette observation. Enfin, l'étude de Dorvil (2010), incluant celle-ci, stipulent qu'on reconnaît une personne vivant avec un TM par ses comportements particuliers comme le monologue et que ce type de conduite engendre un malaise chez certains membres de la société.

Dans un sens plus large, les résultats de cette recherche ainsi que ceux d'autres chercheurs estiment que les troubles mentaux génèrent des coûts économiques importants pour la société soit en raison des soins et des services prodigués aux personnes atteintes soit en raison des dispositifs employés pour pallier l'absentéisme en emploi (Gouvernement du Canada, 2006; MSSS, 2015; OSM, 2001; Ponton, 2009; Provost, 2010; St-Hilaire, 2011). Néanmoins, le phénomène des troubles mentaux entraîne, selon les données de cette étude, une remise en question collective sur l'aggravation possible de la situation et l'impact des valeurs sociales tels la performance ainsi que le rythme effréné de la population sur ces troubles. À cet égard, ils remarquent une évolution de la perception de la société envers les troubles mentaux et des traitements offerts aux personnes atteintes d'un tel trouble. Ainsi il est possible de soulever l'hypothèse que les participants remettent en questions les valeurs sociales prônées et la responsabilité individuelle des troubles mentaux. Bien qu'il y a une amélioration dans la manière de percevoir et de soigner les personnes vivant avec un TM, plusieurs études dont celle-ci notent la persistance du rejet, d'évitement et de honte à leur égard (AQRP, 2014; Dorvil et al., 2015; Lemire, 2013; Markowitz, 1998; Massé et T.-Brault, 1979; St-Hilaire, 2011).

Ces connaissances des participants proviennent principalement des expériences personnelle ou professionnelle des « lecteurs » et du réseau *Internet*. Ces résultats apportent une nuance à ceux obtenus par Dorvil et ses collaborateurs (2015) évoquant que les médias de masse sont la principale source d'information de la population concernant les troubles mentaux. Les résultats de la présente étude montrent d'ailleurs l'existence d'un doute sur la crédibilité de ce moyen de communication, dont les journaux et la télévision. Les participants effectuent généralement une démarche de recherche d'informations en naviguant dans *Internet*, mais ils restent vigilants quant aux renseignements obtenus en faisant une judicieuse sélection des sites parcourus. Notons également que les participants mentionnent qu'ils se réfèrent beaucoup à leurs propres expérience et

connaissance par rapport aux troubles mentaux, en ayant par exemple suivi des formations connexes à ce sujet ou en ayant consulté un professionnel de la santé, pour se formuler une opinion à ce propos.

Quant à l'orientation des participants à l'égard des personnes ayant un TM, elle semble globalement positive. Il apparaît que les « lecteurs » éprouveraient de la peine et de l'inquiétude si une personne de leur entourage leur apprenait qu'elle a été diagnostiquée avec un trouble mental. Ces émotions sont justifiées par l'anticipation de la souffrance que cela peut engendrer chez la personne atteinte et par le manque d'informations sur cette réalité pour l'accompagner adéquatement. Malgré ces préoccupations, les participants souhaiteraient leur apporter du soutien et de l'écoute. Les résultats de cette étude ainsi que ceux de l'Association médicale canadienne (2008) stipulent toutefois que les personnes recevant un tel dévoilement de la part de leurs proches ne divulgueraient pas ouvertement cette information à leur entourage. Les données de cette étude indiquent que ce serait essentiellement les personnes en qui les participants accordent une grande confiance qui pourraient en être informées pour préserver la confidentialité et l'intégrité de la personne concernée.

Le refus d'adoption d'un enfant des personnes ayant un TM au Québec, pour sa part, est largement contesté. Les participants ne font pas abstraction au risque encouru, mais pour eux il s'agit d'un geste discriminatoire en raison que les incidents sont imprévisibles, et ce, autant chez les parents présentant un TM que chez les parents n'ayant pas un tel trouble.

L'attitude des « lecteurs » envers les personnes vivant avec un TM semble, quant à eux, partagée. Plusieurs réticences sont évoquées quant à la possibilité d'entretenir une relation amoureuse ou à louer un appartement à une personne ayant un TM. Les participants de l'étude de *Ipsos Reid Public Affairs* (Association médicale canadienne, 2008) et de cette présente étude estiment d'ailleurs être indécis à établir une relation conjugale avec une personne atteinte d'un TM. Néanmoins, les réactions des participants de cette étude sont essentiellement favorables dans un contexte de travail. Les résultats relatifs à la position et aux orientations des participants à l'égard des personnes vivant avec un TM permettent d'émettre l'hypothèse que plus la situation est personnelle plus elle est contraignante dans la prise de position. Les participants se montrent en faveur de ces personnes dans plusieurs situations en général, mais lorsqu'il s'agit d'une situation où ils sont directement impliqués ils se montrent plus réticents.

Les représentations sociales des participants à l'égard des personnes ayant un TM sont des processus dynamiques susceptibles de se moduler entre autres en fonction de la personne qui les émet et du contexte. Autrement dit, la perception d'une personne directement ou indirectement concernée par les troubles mentaux et la circonstance dans laquelle s'insère un fait varie de celle d'une personne n'étant pas touchée ou indifférente à cette situation. Notons que dans cette présente étude, la majorité des participants (à l'exception d'un participant) ont dit connaître ou vivre avec un TM, cette particularité doit être considérée dans l'analyse des données. Malgré les nuances présentées, l'ouverture des participants à l'égard des personnes ayant un TM est généralement positive surtout si ces personnes gèrent bien leur trouble.

CHAPITRE 5

L'expérience vécue des « lecteurs » à leur participation à la BV

5.1 Introduction

Le chapitre précédent ayant permis de mieux comprendre les représentations sociales qu'ont les « lecteurs » à l'égard des personnes présentant un TM à partir de la BV, certaines observations ont été mises en lumière par rapport aux perceptions qu'ils ont envers ces personnes. Ces résultats sont mis en lien, dans le présent chapitre, avec leur expérience vécue à la BV, soit à l'activité *À livres ouverts*, exprimée par les participants. Ce chapitre vise donc à répondre aux deuxième, troisième et quatrième objectifs de cette étude soit :

- 2) comparer les images qu'ont les participants à l'égard des personnes ayant un TM en fonction de leur participation à la BV ;
- 3) explorer le vécu des « lecteurs » en lien avec leur participation à la BV concernant les troubles mentaux ;
- 4) formuler des recommandations quant aux initiatives visant la réduction des préjugés envers les personnes ayant un TM, notamment par rapport à la BV.

L'analyse des propos des participants relatifs aux représentations sociales des personnes ayant un TM a fait ressortir des réflexions quant à leur perception des troubles mentaux comme qu'il s'agit, selon eux, d'un trouble qui est susceptible d'entraîner plusieurs répercussions négatives dont la souffrance, la détérioration des relations sociales et la solitude. Cependant, les « lecteurs » décrivent les personnes ayant un TM de manière plutôt positive. Ils emploient entre autres les qualificatifs courageuses et sensibles pour les désigner. La majorité des participants rapportent également détenir de bonnes connaissances sur le phénomène des troubles mentaux et connaître au moins une

personne atteinte d'un tel trouble. Les résultats montrent finalement que les « lecteurs » adoptent généralement des orientations favorables envers ces personnes présentant un TM même si certains contextes dont amoureux semblent plus délicat. Il est donc intéressant d'analyser cette observation à partir de l'activité à laquelle les « lecteurs » ont participé, *À livres ouverts*, pour rendre une compréhension plus complète de la situation. Il importe toutefois d'exposer les grandes lignes de l'expérience vécue des participants à l'activité. Ainsi, il sera présenté dans ce chapitre les motifs des « lecteurs » à participer à l'activité, les associations de mots obtenus par les 16 participants ayant réalisé les deux étapes du projet de recherche et leurs appréciations quant à cette initiative. Suivront, naturellement, les suggestions pour enrichir la réalisation d'une telle activité à la base du principe de la BV selon les commentaires évoqués par les « lecteurs » de l'étude. Enfin, une synthèse critique sera présentée à la fin du chapitre.

5.2 La motivation à participer à l'initiative *À livres ouverts*

Cette section présente les résultats relatifs aux attentes et aux motifs des « lecteurs » à l'égard de leur participation à l'activité *À livres ouverts*.

5.2.1 Curiosité, intérêt et autodiagnostic !

Le discours des participants a permis de dégager trois principales raisons de participer à la BV : la curiosité, l'apprentissage de conseils et l'émission d'un autodiagnostic ou d'un diagnostic à un parent. D'abord, la majorité des « lecteurs » mentionnent qu'ils n'avaient pas d'attente quant à leur participation à la BV. Ces derniers relatent qu'ils ne connaissaient pas cette initiative, il s'avérait donc difficile de se fixer des objectifs particuliers. Ils y ont participé par curiosité. Cependant, certains « lecteurs » notent, pour leur part, qu'ils voulaient y recevoir le témoignage d'une personne vivant avec un TM ou des proches d'une personne atteinte pour connaître leur réalité et, surtout, pour obtenir des réponses à leurs questions. En ce sens, ceux qui y participaient pour ce dernier motif disent que leur premier intérêt était de rencontrer une personne directement concernée par la problématique et ayant un parcours similaire au leur pour connaître leur cheminement, leurs stratégies utilisées et obtenir des conseils de leur part afin de mieux vivre avec le trouble ou avec une personne atteinte de ce trouble.

Avoir des réponses à mes petites questions que je me posais, des petites questions dans le genre, bien c'est quoi, toi, [livre vivant rencontré], comment as-tu vécu ça ? Comment te sentais-tu ? Comment le vivais-tu ? Qu'est-ce que tu as fait ? Les démarches que tu as faites. De voir le cheminement des autres pour me rassurer si le

cheminement que nous on veut faire est le bon, que ça peut porter à la réussite...(Rouquine).

Quant à quelques « lecteurs », ils cherchaient à cerner le trouble dont ils sont atteints ou qu'un parent a possiblement. Sans le nommer distinctement, ces participants parlent du désir de connaître la manière dont les « livres vivants » ayant un TM ont fait pour reconnaître qu'ils étaient atteints de tel trouble mental. Ils mentionnent également qu'en discutant avec un de ces « livres », ils se sont reconnus ou ont reconnu un parent dans leur témoignage.

J'ai voulu voir d'un autre point de vue qu'est-ce que les autres qui vivent avec ça [...]. Qu'est-ce qui les a apportés à reconnaître ou découvrir qui avait tel problème ou tel autre problème? Moi, c'est ça que je voulais savoir surtout [...]. Je me suis senti dans leur peau complètement. Tu sais comme je te disais, on a choisi les personnes qu'on voulait aller voir puis ceux qui nous touchaient nous autres même. Donc ça là beaucoup aider surtout à voir les choses différemment puis à me dire : "c'est peut-être vraiment ça mon problème". De la façon qu'[un livre] expliquait ça [lui], ses troubles de personnalité limite, je trouvais que ça me touchait beaucoup [...], puis c'est tout à fait moi ça (Deal with).

En posant toutes mes questions, j'étais capable de reconnaître [mon copain] là-dedans. Après ça, on s'en est parlé puis [...] je lui ai dit [...], ça pourrait peut-être t'affecter (Rouquine).

Par ailleurs, la plupart des « lecteurs » disent avoir participé à l'événement, car ils y connaissaient soit un « livre vivant » ou un organisateur de l'activité et ils avaient reçu une invitation de leur part. Seulement une faible quantité des participants avaient pris connaissance de cette activité par l'entremise de moyens de communication comme la radio, l'*Internet*, le journal ou à l'endroit où elle se déroulait le jour même de l'événement. Enfin, le propos des participants à l'étude fait ressortir que les « lecteurs » ont tous un intérêt pour les troubles mentaux et qu'ils souhaitent davantage être informés sur ce phénomène.

5.3 Les impressions et l'expérimentation de l'activité *À livres ouverts*

Cette section présente les résultats relatifs aux appréciations nommés par les « lecteurs » quant à leur lecture d'un « livre vivant » et leur expérimentation de l'activité *À livres ouverts*, communément appelée la BV. Les données recueillies à l'aide de l'association de mots (image) produite par les « lecteurs » seront également étudiées en fonction de leur participation à l'activité *À*

livres ouverts. Enfin, les éléments appréciés de cette initiative de lutte contre la stigmatisation envers les personnes ayant un TM ainsi que ceux à améliorer sont abordés.

5.3.1 Tous dans le même bateau !

La majorité des « lecteurs » confient n'avoir rien appris de nouveau à cette activité, mais elle a permis d'enrichir leurs connaissances déjà acquises sur le sujet des troubles mentaux, notamment en ayant été exposée à des histoires vécues parallèlement aux théories apprises. Ils notent toutefois avoir apprécié leur rencontre avec les « livres vivants ». Certains participants évoquent même s'être sentis privilégiés et impressionnés d'avoir entendu de telle confiance de la part d'une personne ayant un TM sans qu'ils se connaissent. Ils soulignent le courage exemplaire dont cette personne a fait preuve en se livrant ainsi aux « lecteurs ».

Une belle activité. Chapeau aux personnes qui se livrent, qui se donnent à nous sans nous connaître...il faut du courage pour raconter sa vie puis qu'est-ce qu'on vit. C'est certain que ça apporte, moi ça m'a apporté quelque chose (Moana).

J'ai senti que la personne était très généreuse...très...on pourrait dire humble aussi...ouverte...j'ai aussi pensé que ça prenait un bon courage pour le faire puis cet aspect-là m'impressionne (Filou).

D'autres ajoutent que leur lecture avec un livre a été réconfortante et leur a permis de relativiser leur situation. Les participants expliquent que cet échange avec une personne ayant un TM ou des proches d'une personne atteinte leur a permis de constater qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette problématique et de rompre l'isolement ressenti. En se reconnaissant dans le récit des « livres vivants », ils s'aperçoivent qu'ils partagent des expériences, dont des difficultés similaires, avec d'autres personnes et que leur vécu peut même sembler moins éprouvant que celui d'autrui.

J'ai...bien j'ai trouvé que l'histoire me ressemblait (rire). Parce que j'avais vécu un peu le même problème [...] donc j'ai trouvé que l'histoire me ressemblait [...]. Je n'étais pas seul à vivre ça (Merveilleuse).

Ça m'a permis de connaître le cheminement de plusieurs personnes, puis ça m'a permis de me sentir privilégié [par rapport à elles] (Gatineau).

Un participant renchérit en disant que même s'il n'a pas de trouble mental, il pouvait comprendre la situation du « livre vivant » rencontré, car ils sont tous les deux des êtres humains. Selon lui, ce qu'une personne avec un TM a vécu ou vit peut ressembler à différent degré à ce que lui-même a vécu, notamment émotionnellement. Il dit qu'il peut faire des liens de son parcours avec celui du

livre lu, car il peut y avoir des similitudes dans chacune des histoires et elles sont vécues par des humains.

Je te dirais qu'on est tous des humains donc on vit tous des choses qui ne sont pas toujours faciles [...]. On a tous vécu des choses émotionnelles [...]. C'est sûr que comme il me racontait ces choses, je le comprenais le gars dans le fond, car un humain, ça reste un humain. Ce qu'il me racontait c'était l'histoire d'un humain, d'un individu qui a vécu plein d'affaires [...]. Tu sais un moment donné tu peux dire, j'ai vécu un petit peu ça un moment donné [...]. J'ai vécu quelque chose qui pourrait ressembler un peu à ça ou sans être vraiment ça, mais ça ressemble un peu. Ça reste que ce sont des expériences humaines [...]. Je peux le comprendre puis je peux même faire des liens avec certaines choses, car on est tous des êtres humains, on vit tous des choses (Zappa).

Par ailleurs, une participante a évoqué que sa rencontre avec les « livres vivants » a été positive. Elle mentionne qu'elle aimerait même tisser un lien d'amitié avec les livres rencontrés en les rencontrant en dehors du cadre de l'activité. Pour elle, ces personnes sont une source de réconfort et d'encouragement.

Je trouve ça positif, ça m'a encouragé [...]. J'aimerais même ça qu'un jour on se rencontrerait encore là...J'ai aimé les personnes, c'est comme un soutien, à les entendre parler de leur vécu ça m'apporte du soutien (Moana).

Parallèlement, plusieurs « lecteurs » font remarquer que cette rencontre a semblé également bénéfique pour les « livres vivants ». Ils expliquent que l'expérience apparaît enrichissante et émancipatrice pour ceux qui se dévoilent, car cette activité leur permet de s'exprimer librement sur leur vécu ainsi que de présenter leur parcours ponctué de périodes difficiles, mais salutare sur leur morale. En plus, cet échange permet aux « livres vivants » de faire bénéficier à la population, dont les personnes concernées par la problématique, leur cheminement, notamment les stratégies employées ou les motivations pour se rétablir.

J'ai l'impression que pour les livres c'était d'autant plus enrichissant que pour ceux qui sont venus lire [...]. D'avoir entendu les livres à la fin que ça été aussi très gagnant pour eux de faire cette expérience-là, pas juste nécessairement pour ceux qui sont allés lire (Cat).

J'ai trouvé l'activité intéressante pour la personne qui...parce que comme je connaissais la fille, je lui ai demandé après son expérience : 'tu dois avoir trouvé ça

libérateur de pouvoir raconté ton histoire plusieurs fois ?” Oui, elle a trouvé ça très libérateur (Merveilleuse).

5.3.1.1 Expérience haute en émotions !

Les propos des « lecteurs » font ressortir que leur participation à la BV leur a fait vivre différentes gammes d’émotions, de l’étonnement à la valorisation ainsi que de la tristesse. Il montre effectivement que certains participants ont été émus par le témoignage du « livre vivant » en se reconnaissant dans ce récit. En plus, pour eux, cette rencontre représente une lueur d’espoir. Les participants mentionnent que de rencontrer des personnes ayant eu un parcours similaire au leur et qu’elles sont maintenant rétablies les encouragent à poursuivre leur effort pour maintenir ou atteindre un bien-être optimal. En ce sens, la majorité des participants disent avoir apprécié de voir le côté positif du phénomène des troubles mentaux en rencontrant des personnes fonctionnelles qui rêvent et qui ont des projets de vie.

Le moment où ma blonde m’a pris par la main puis qu’elle a versé une larme parce qu’elle se voyait totalement là-dedans, elle m’a dit : “il me semble que je te vois, puis je me vois aussi là-dedans...” (Deal with).

De voir qui en a qui s’en sorte. Donc on est amené à ça à la Bibliothèque vivante. Ça m’a encore donné plus d’exemples puis d’y croire aussi. Juste le fait de les entendre puis qu’ils ont leurs projets et qu’ils réussissent, pour moi, ça me donne de l’espoir même si j’ai encore de la difficulté, mais au moins croire que je peux faire de quoi, que ça arrive à quelque chose (Héro).

Je trouvais ça cool la personne, elle avait pleins de projets. J’ai trouvé le fun par exemple de voir leur rêve et leur espoir aussi chez ces personnes-là. Ce n’est pas quelque chose qu’on parle beaucoup. Je trouvais ça intéressant. Des fois je trouve qu’il y en a tellement qui ont perdu cet espoir [...]. Finalement, elle n’a pas tant parlé de son trouble aussi non plus, elle me parlait pas mal plus des projets dans lesquels elle était [...] donc je trouvais ça intéressant. Elle ne se percevait pas comme quelqu’un qui a un trouble, oui, elle disait, j’ai eu un épisode de quelque chose [...], mais je me suis prise en main...(Betterave).

5.3.1.2 Perception inchangée

Bien que les « lecteurs » aient généralement apprécié leur lecture avec les « livres vivants », ils estiment que leur perception envers les personnes ayant un TM est demeurée identique à celle auparavant. Selon eux, ce sont des personnes comme les autres. Ils les décrivent comme des personnes généreuses, humbles et, surtout, courageuses de partager leur histoire personnelle avec

des inconnus. Les participants mentionnent également qu'elles sont des personnes résilientes et courageuses à l'égard des enjeux reliés aux troubles mentaux et qui agissent comme des vecteurs d'espoir.

Je les perçois comme n'importe qui d'autre qui n'a pas de trouble mental ou quoi que ce soit. Même du monde qui aime peut-être plus la vie, qui sont plus capable d'en parler parce qu'ils ont [passé] au travers des affaires bien difficiles. Tu les rencontres, ils sont capables de te raconter leur vie au complet sans te connaître. Pas tout le monde qui est capable de faire ça. Ils vont creux dans le fond, vraiment dans le fond du trou puis ils parlent de leurs problèmes les plus intenses. Puis, [...] je pouvais poser mes questions que j'avais à poser. Donc, non, c'est du monde très humain même plus que du monde qui n'a pas de maladie mentale (Deal with).

Bien des personnes courageuses, car elles ont beaucoup de choses à affronter en plus de ce que la vie [engendre]. Il faut qu'elles affrontent la façon dont elles vont réagir, à leurs comportements, leurs émotions, les événements de la vie qui se passent puis à travers leur maladie aussi [...]. Elles réussissent quand même à vivre et à être heureuses à travers tous ces obstacles-là [...] puis [briser] les préjugés puis ces choses-là...(Plume).

En ce sens, une participante explique que sa rencontre avec un « livre vivant » a renforcé l'idée que malgré le trouble mental vécu par la personne, cette dernière peut se choisir, se traiter et s'épanouir dans la vie. Certes, elle peut vivre des hauts et des bas comme tout le monde, mais si elle prend les précautions nécessaires pour résoudre la problématique, la situation peut déboucher vers un dénouement positif.

C'est sûr que ça l'a renforcé mon idée que malgré le fait d'avoir un diagnostic, les gens peuvent se choisir, aller chercher de l'aide, choisir une médication qui va faire en sorte qu'ils vont avoir une qualité de vie et un rétablissement. Très intéressant! J'ai vraiment compris que, comme tout le monde, ils ont des hauts et des bas dans leur vie [...]. Ils peuvent avoir des rechutes ou des moments plus difficiles. Mais en même temps quand ils se choisissent, prennent les outils qui les entourent un peu comme tout le monde qui a des problèmes [...] tu sais il y a vraiment un potentiel de rétablissement intéressant (Cat).

5.3.1.3 Images équivalentes ?

Les résultats relatifs aux images évocatrices de l'objet de représentation, les troubles mentaux, au moment où se déroule l'activité *À livres ouverts* et au moment où se déroule l'entrevue, soit un mois

après leur participation à cet événement, font ressortir un faible changement du sens qu'attribuent les « lecteurs » à ces troubles. L'analyse des mots s'est effectuée, dans ce cas-ci, qu'à partir des résultats de la première série d'association obtenus par les 16 « lecteurs » qui ont participé aux deux phases de la collecte de données, soit à l'activité et à l'entrevue.

Ces 16 « lecteurs » étaient invités, à l'aide de la carte associative, à associer les mots qui leur venaient spontanément en tête lorsqu'ils pensaient aux troubles mentaux, et ce, à deux reprises. La première association¹² s'est déroulée au moment du recrutement, soit la journée dont se déroulait l'activité *À livres ouverts*. Quant à la seconde association, elle s'est réalisée pendant l'entrevue, soit un mois après leur participation à l'activité. L'analyse des mots identifiés par les participants à l'étude a permis de dégager les trois premières images évocatrices des troubles mentaux (1^{re} série) à chacune des associations. D'abord, à la première passation de la carte associative, parmi les 48 mots ou expressions valides obtenus les participants ont associé plus fréquemment les termes : **Dépression** (évoqués à six reprises), **Schizophrénie** (évoqués à cinq reprises), **Souffrance** (évoqués à trois reprises) au mot « maladie mentale ». Plus largement, l'ensemble des mots a été regroupé en sous-catégories afin d'en faciliter l'analyse. Le tableau 5 présente alors les sous-catégories les plus fréquemment nommées par les « lecteurs ». La première colonne indique l'univers sémantique et la seconde colonne montre les mots évoqués par les participants concernant chaque sous-catégorie.

¹² Pour cette association, il s'agit de la même carte associative que tous les participants (38) ont remplie. Cependant, pour cette analyse, ce sont seulement les résultats de la première série (trois premières associations) des 16 « lecteurs » qui ont poursuivis la seconde phase de la recherche qui ont été retenus afin de les comparer avec leur seconde association qui ont été effectués à l'entrevue.

Tableau 5. Sous-catégories de mots associés à maladie mentale à l'activité (n=16)

Univers sémantiques	Synonymes ou sens évoqués	Total
Types de troubles	Dépression (6), schizophrénie (5), trouble bipolaire (2), psychose (2), trouble personnalité limite	n=16
Souffrance	Souffrance (3), isolement, abus, émotivité, humeur, problème, trouble, déséquilibre	n=10
Rétablissement	Rétablissement, paix, pouvoir, compassion, résilience, découragement au début	n=6
Médical	Médicament, psychiatre, psychologue, médication, maladie incurable, diagnostic	n=6
Stigmatisation	Stigmate, stigmatisation, rejet, préjugés	n=4
Peur	Étrangeté, danger potentiel, fou	n=3
Incompréhension	Manque de connaissances sur les TM, incompréhension, invisible	n=3
Nombre total de mots		n=48

Les sous-catégories ont été classées en trois catégories d'ordre supérieur : 1) types de troubles mentaux, 2) conséquences et 3) moyens de se rétablir, selon leur proximité sémantique. La première catégorie ayant le plus d'associations, types de troubles, ce sont les troubles mentaux identifiés par les participants. Dans la seconde catégorie, celle des conséquences, elle regroupe plusieurs sous-catégories, soit la souffrance, stigmatisation, peur et incompréhension. Quant à la dernière catégorie désignée sous le vocable des moyens pour se rétablir, elle regroupe les sous-catégories évoquant les possibilités dont les « lecteurs » estiment que les personnes ayant un TM peuvent se rétablir. Ces classements ont été, entre autres, facilités par l'analyse des entretiens. Globalement, cette analyse des mots recueillis à la première passation montre que les « lecteurs » associent en premier lieu des types de troubles mentaux comme la *dépression* et la *schizophrénie* au mot « maladie mentale ». En second lieu, ils relient ce mot à la *souffrance* et, en dernier lieu, à celui du *rétablissement*.

Quant à la seconde et dernière association, ce sont les termes : ***Souffrance*** (évoqués à six reprises), ***Détresse*** (évoqués à trois reprises), ***Dépression*** (évoqués à trois reprises) qu'ils ont identifiées le plus souvent. Le tableau 6 présente, pour sa part, la classification en sous-catégories des 49 mots ou expressions identifiés par les participants pendant l'entretien, soit un mois après l'activité. Dans ce tableau, la première colonne indique l'univers sémantique et la seconde colonne montre les mots évoqués par les participants concernant chaque sous-catégorie.

Tableau 6. Sous-catégories de mots associés à maladie mentale après l'activité (n = 16)

Univers sémantiques	Synonymes ou sens évoqués	Total
Souffrance	Souffrance (6), détresse (3), violence verbale, tracas, béquille, humeur, émotivité, difficulté, douleur, fragilité, isolement, gêne	n=19
Rétablissement	Défi, ajout à ta liberté, membres de l'entourage, temporaire, guérison, tolérance, compassion, espoir	n=8
Types de troubles	Dépression (3), schizophrénie, bipolarité, trouble de la personnalité	n=6
Médical	Médicament (2), psychiatre (2), maladie, hôpital	n=6
Stigmatisation	Préjugés (3), exclusion, stigmatisation, rejet	n=6
Peur	Imprévisibilité, soudaineté	n=2
Incompréhension	Méconnu, incompréhension	n=2
Nombre total de mots		n=49

Les sous-catégories ont été classées en trois catégories de niveau supérieur : 1) conséquences, 2) types de troubles mentaux et 3) description, selon leur proximité sémantique. La première catégorie ayant le plus d'associations, les conséquences, elle regroupe plusieurs sous-catégories, soit la souffrance, stigmatisation, peur, incompréhension et rétablissement. Dans la seconde catégorie, celle des types de troubles mentaux, ce sont les troubles mentaux identifiés par les participants. Quant à la dernière catégorie désignée sous le vocable de la description, elle regroupe les sous-catégories évoquant la manière dont les « lecteurs » peuvent décrire les troubles mentaux comme un trouble se rattachant au médical. Ces classements ont encore été facilités par l'analyse des entretiens. Cette analyse des mots recueillis à la seconde passation montre, pour sa part, que l'ordre des catégories de mots identifiés par les participants a légèrement changé. Les « lecteurs » associent d'ailleurs en premier lieu des conséquences pouvant être vécues par les personnes ayant un TM comme la *souffrance* et la *détresse* au mot « maladie mentale ». En second lieu, ils relient ce mot au *rétablissement* et, en dernier lieu, à celui des types de troubles mentaux, dont la *dépression*.

Selon les mots analysés, l'association de mots des « lecteurs » à l'activité et après l'activité semble avoir un peu varié. Les « lecteurs » ont effectivement nommé en ordre décroissant les types de troubles mentaux, la souffrance et le rétablissement à l'activité, alors qu'un mois après, soit à l'entrevue, ils ont identifié en premier la souffrance, ensuite le rétablissement et les types de troubles pour terminer. Cette composante faisant référence à la définition personnelle des participants à propos de ces troubles, l'analyse des mots identifiés par ces derniers suggère qu'ils

perçoivent les troubles mentaux principalement comme une souffrance. Selon cette analyse, il apparaît alors que, sans que ce soit nommé explicitement, les personnes ayant un TM sont perçues par les « lecteurs » comme étant des victimes.

Par ailleurs, à l'entrevue, les trois premiers mots associés au terme « maladie mentale » étaient comparés avec ceux inscrits sur la carte associative passée antérieurement. En présence d'une différence entre les termes identifiés entre les deux associations, les participants étaient invités à s'exprimer sur cette distinction. La plupart des « lecteurs » concernés par cette observation mentionnent que leur réponse est émise sans incidence particulière. Certains spécifient que leur association peut avoir varié en fonction de leur humeur ou de leur inspiration du moment. D'autres rapportent avoir nommé des termes en lien avec leur expérience personnelle ou professionnelle par rapport aux troubles mentaux. Autrement dit, quelques participants se sont référés à leur vécu personnel avec ce trouble, soit en ayant expérimenté directement ou indirectement la manifestation de celui-ci, pour réaliser cette association alors que pour d'autres cette combinaison des mots renvoyait à leur expérience professionnelle où ils sont intervenus auprès de personnes atteintes d'un tel trouble. Enfin, pour certains participants leur première association, soit celle qui se déroulait à la journée de la BV, était empreinte de la thématique de l'initiative. Quelques-uns font effectivement remarquer que leurs réponses données pendant la journée de l'activité étaient influencées par les discours ambiants véhiculés à cet événement comme ceux sur le rétablissement, la lutte contre la stigmatisation ou par le récit des « livres vivants ». Il est à noter que deux des participants qui ont fait cette observation ont été recrutés après la lecture d'un « livre vivant ». Ils ont donc rempli la carte associative après leur participation à l'activité.

5.3.2 Coup de cœur de la BV

Les données de l'étude montrent que la majorité des « lecteurs » ont apprécié leur expérience à l'initiative *À livres ouverts*. Ils évoquent d'ailleurs, la plupart d'entre eux, vouloir renouveler l'expérience et ils recommandent l'activité, mais principalement aux personnes ouvertes d'esprit et intéressées par ce genre d'activité. Autrement, ils croient que les autres ne seraient pas enclins à participer à cette initiative. Les participants expliquent néanmoins que cette expérience était très enrichissante, car l'activité permet d'informer la population sur les troubles mentaux d'autant plus les individus n'ayant jamais eu la possibilité de rencontrer une personne ayant un tel trouble. En plus, ils évoquent que la rencontre avec une personne directement concernée par la thématique, les troubles mentaux, permet d'acquérir des conseils édifiants et justes ainsi que d'engendrer une plus grande sensibilité envers leur réalité.

J'ai trouvé que c'était une façon d'informer les gens, de peut-être que pour les personnes qui ont plus de préjugés qui voient ça plus d'un mauvais œil de s'informer puis de peut-être d'aller poser des questions à la vraie personne pour avoir une idée, une explication d'un vécu (Plume).

Ceux qui ne vivent pas ça aucunement là d'une façon ou d'une autre bien, ils peuvent venir puis lire. Ça ouvre l'esprit un peu et voir que ce ne soit pas du monde qui vont tuer ou tout ce qu'on peut entendre (Héro).

D'autres participants évoquent même que cette activité apparaît comme une autre ressource d'aide possible en santé mentale en se faisant fournir d'autres informations et référer des organismes par les « livres vivants » comme l'illustre cette participante :

J'ai bien aimé les personnes que j'ai rencontrées [...]. C'est comme un soutien [...] de savoir qu'on peut avoir différentes aides [...]. Elles m'ont donné d'autres voies d'accès, d'autres voies d'informations, d'autres organismes [...]. Donc ça m'a donné des pistes à explorer, pour améliorer ma santé mentale (Moana).

En ce sens, plusieurs participants mentionnent aussi avoir apprécié la possibilité de rencontrer tant des personnes présentant un TM que des proches de ces personnes comme des conjoints ou conjointes et des parents. Cette éventualité leur a permis, d'une part, d'amorcer une réflexion sur la réalité vécue de ces personnes qui partagent leur quotidien avec une personne ayant un TM. D'autre part, de leur procurer du réconfort, notamment pour les « lecteurs » étant eux-mêmes des proches d'une personne atteinte. En fait, l'opportunité de rencontrer non seulement des personnes vivant avec un TM, mais aussi des proches de ces dernières semble avoir bonifié l'enrichissement possible de l'activité *À livres ouverts*.

J'ai rencontré la femme de quelqu'un qui avait un trouble mental [...]. J'ai trouvé ça vraiment intéressant parce que justement ta question [sur la possibilité d'avoir une relation amoureuse avec une personne ayant un TM] m'a remise en doute [...]. Puis, là je me suis rappelée cette rencontre-là puis sincèrement...tu remets tout en perspective. [J'ai eu une grande réflexion par rapport à ça] [...]. J'ai trouvé ça bien que ce ne soit pas juste des personnes qui vivent avec la maladie, mais des personnes qui côtoient des personnes qui vivent avec une [maladie] (Nik).

[Le livre que j'ai rencontré, c'était une mère qui racontait l'histoire avec son fils atteint d'un TM] puis moi ça m'a fait penser à mon fils aussi c'était bien [...] de ne pas me sentir seule. Je ne suis pas seule que... elle aussi, une autre mère qui vit la même chose

que moi [...]. J'ai trouvé du réconfort même si je ne m'en allais pas là pour aller chercher ça (Moana).

Cette initiative favorise également un dialogue entre le « livre vivant », ayant un TM ou un parent de cette personne atteinte, et le « lecteur ». À ce sujet, les participants identifient des éléments appréciés ou facilitant l'échange avec le livre. Ils jugent ainsi favorablement la bonne préparation d'un « livre vivant » en ayant cerné préalablement les points dont il voulait aborder avec le « lecteur ». Les propos des participants font également ressortir que la disposition ouverte du livre à vouloir établir un échange avec son interlocuteur est un autre élément positif. Les participants expliquent que pour favoriser la création d'une atmosphère favorable au dialogue et la formulation de questions sans qu'ils se sentent intrusifs dans la vie privée des « livres vivants », ces derniers doivent donner leur aval aux « lecteurs » en les invitant à poser leurs questions ou émettre leurs commentaires.

Ils étaient bien préparés, du moins ceux que j'ai consultés [...]. Ils avaient sorti l'essentiel un peu de ce qu'ils voulaient raconter. C'était bien structuré. C'est sûr que c'était intéressant. Je me suis sentie quand même à ma place, j'avais un peu d'appréhensions de : est-ce que je vais être à l'aise de jouer dans la vie des gens, de leur poser des questions sur la vie personnelle des gens? Mais finalement ça passer rapidement [...]. Je ne me suis pas sentie comme une intruse dans leur vie personnelle (Cat).

Ça coulait naturellement [...]. C'est sûr qu'on arrive au début puis on est peut-être un peu plus mal à l'aise. Mais la personne que j'ai rencontrée elle nous mettait vraiment à l'aise. Elle nous disait poser moi vos questions, ne soyez pas gêné. Puis à partir de ce moment-là quand elle a commencé c'était comme si on se connaissait puis on discutait. C'était vraiment une conversation donc c'était naturel. C'est ce que j'ai beaucoup aimé...(Nik).

Enfin, l'échange en dyade ou en nombre restreint de personnes (3) et la possibilité de pouvoir choisir les livres selon les intérêts du « lecteur » sont d'autres éléments appréciés qui ont été évoqués par les participants. Cette dernière circonstance, soit de sélectionner le livre souhaité, apparaît, dans le discours des participants, d'autant plus importante pour les « lecteurs » qui souhaitent recevoir des stratégies pour se rétablir ou pour accompagner un parent vivant avec un TM.

5.3.3 Le revers de la médaille

Bien que la plupart des « lecteurs » estiment leur expérience enrichissante et l'activité, un bel outil de sensibilisation favorisant des réflexions positives à l'égard des personnes ayant un TM, l'initiative *À livres ouverts* revêt aussi des points à améliorer. La principale recommandation nommée par les participants est d'améliorer la diffusion de l'événement. Selon eux, il ne bénéficiait pas d'un assez grand rayonnement, ainsi, il a rejoint un nombre restreint de la population potentiellement intéressée par l'activité. À cet égard, ils ajoutent que l'activité devrait être renouvelée régulièrement pendant l'année, au moins deux fois par an, pour maximiser son objectif, réduire les préjugés, et pour améliorer sa visibilité auprès de la population. Des participants expliquent également que le peu de « lecteurs » présents était essentiellement constitué de personnes du milieu soit, des personnes utilisatrices des services offerts par les organismes organisant l'activité ou œuvrant dans le domaine des troubles mentaux ainsi que des intervenants du réseau. Ils notent alors qu'il s'agit d'un concept intéressant, mais ils se questionnent sur le public cible en se demandant si l'activité ne s'adresse qu'à un certain type de personnes, dont celles déjà sensibilisées par la cause. Ils s'interrogent effectivement sur la possibilité de rejoindre les personnes ayant des préjugés envers celles atteintes d'un TM, car actuellement, pour eux, elles ne sont pas interpellées par l'activité.

Il n'y avait presque pas de monde à cette activité-là, donc ça attire un certain type de personne pas plus. Puis d'ailleurs je pense que les gens qui étaient là, ce sont des gens dans le domaine (Zappa).

Je ne pense pas que c'est tant que ça finalement qui fait qu'on change nos perceptions...bien ça peut les changer, mais comment je pourrais dire ça...J'ai l'impression que quelqu'un qui veut ne rien savoir, il n'ira pas là. J'ai l'impression parfois que les gens vont là, car ils sont déjà convaincus aussi qu'il y a des préjugés puis qu'ils sont prêts à faire le pas. Mais comment on va les chercher aussi ceux qui ont vraiment des préjugés? Tu sais je ne suis pas certaine qu'on les attire tant, je ne sais pas...c'est un questionnement (Betterave).

Est-ce qu'on aurait pu publiciser davantage l'événement pour toucher peut-être des publics cibles pour qui ça aurait été très pertinent pour eux? J'ai vu passé beaucoup d'usagers par exemple des organismes communautaires du coin ou des personnes atteintes. Je trouvais bien correct qu'ils viennent, mais je crois que ça aurait pu avoir un peu plus grand rayonnement [...]. Tu sais l'objectif de diminuer les préjugés, je ne crois pas nécessairement qu'ils sont tant d'une personne atteinte à une personne atteinte, mais bien plus [...] de gens qui vont être moins proches des personnes

malades [...]. Ça aurait été pertinent de bouger un petit peu leur idée ou leur façon de percevoir les personnes atteintes (Cat).

En ce sens, des participants ne provenant pas de ce milieu disent ne pas s'être sentis bien accueillis. D'une part, ils mentionnent que les personnes désignées pour accueillir les « lecteurs » ne leur ont pas expliqué le concept de la BV ni leur rôle et les règlements de l'activité. Ils expriment alors qu'en ne connaissant pas cette initiative, ils n'ont pas bien saisi les démarches à suivre ni ce à quoi on s'attendait concernant le rôle qu'ils avaient à jouer. D'autre part, n'appartenant pas au milieu des services en santé mentale ni de celui des personnes utilisatrices des services, ils ne se sentaient pas confortables d'être parmi toutes ces personnes faisant partie de ce réseau. Certains ont même dit avoir été intimidés par cette circonstance et ont exprimé une certaine frustration. Pour ces raisons ces derniers ne manifestent pas le désir de vouloir renouveler l'expérience.

C'était comme une activité où ils se sont invités entre eux [...]. Je ne connaissais rien, puis quand tu ne sais pas trop ce que tu t'en vas faire, puis on ne te l'a pas expliqué... C'est comme si j'étais un étranger [...]. Moi, en tant qu'observateur, n'ayant aucun rapport avec quoi que ce soit, j'avais comme l'impression de ne pas avoir d'affaire là [...]. C'était assez intimidant carrément, les caméras qui étaient là, [le livre vivant] qui n'osait pas me parler [...] et qui me regardait comme en me disant tu es qui toi ? Comme si je n'étais pas dans la *gammick* [...]. J'aurais probablement dû m'en aller [...]. Le fait que je n'y revienne pas c'est probablement en grande partie à cause de ça [...], du mauvais accueil qu'on m'a fait [...]. C'était un party privé, ça saute aux yeux que c'était ça. Il y en a qui était super bien accueillis, car ils se connaissaient [...]. Je voyais qu'ils étaient attendus puis, moi, j'étais comme "c'est qui lui, il ne fait pas partie de la gang, comment ça il est là" ? [...] S'ils avaient visé le public, ils n'auraient pas agi comme ça, c'est un peu dommage (Zappa).

Quant à la structure de l'activité, l'analyse des propos des participants à l'étude a permis de dégager certaines disparités entre l'expérience de chacun. Selon leur discours, certains n'auraient pas reçu le même traitement que d'autres en ce qui a trait au temps d'échange, de procédure pour réserver le « livre vivant » souhaité ainsi que pour le déroulement de la rencontre avec ce dernier. Des participants expliquent que la durée de l'événement et de la location n'était pas suffisante alors que d'autres rapportent avoir eu suffisamment de temps. Autrement dit, des « lecteurs » ont bénéficié d'un événement se déroulant sur plusieurs heures, voire plusieurs jours, et d'une location de livre excédent les quinze minutes réglementaires tandis que d'autres n'ont eu qu'un temps restreint pour participer à l'activité. Ces derniers notent alors qu'ils aimeraient que la plage horaire de l'activité soit plus longue, que la réservation du livre soit d'une plus grande durée, un ajout de quelques

minutes serait satisfaisant et qu'il y ait la possibilité de louer plusieurs livres à leur arrivée afin d'éviter le retour constant à l'accueil pour effectuer une autre réservation.

Je trouvais ça très bien. C'est une activité productive, mais il y a une chose, on n'avait pas le temps de voir tout le monde [...]. Il semble qu'il pourrait y avoir plus de temps (Gatineau).

Des participants poursuivent en évoquant qu'ils n'ont pas eu la même chance que d'autres, c'est-à-dire de pouvoir choisir le « livre vivant » qu'ils voulaient rencontrer, car les personnes à l'enregistrement leur ont désigné un livre sans raison apparente et qu'ils n'ont également pas eu la possibilité d'échanger et de poser leur question aux livres.

Ce que j'ai trouvé difficile, c'est comme une personne qui partage, il n'y a comme pas d'échanges (silence). Pas que je n'ai pas aimé ça, mais [j'étais] un peu déçue. Je n'avais pas d'attente, mais [...] il me manquait l'écoute, mais aussi un échange de... parcours. C'est poche [...], mais en même temps on ne veut pas trop être intrusif dans la vie de la personne, car elle partage quelque chose de pas nécessairement facile [...]. Peut-être aussi que c'est l'interaction qu'on a eue ensemble aussi, tu sais peut-être que si j'avais été voir une autre personne, ça se serait passé autrement aussi (Betterave).

Dans cette perspective, cette participante renchérit en soulignant qu'il serait également bénéfique de se soucier des « lecteurs », pas seulement des « livres vivants ». Elle mentionne qu'en plus de ne pas avoir été en mesure d'échanger et de poser ses questions avec le livre rencontré, elle n'a pas eu la possibilité de ventiler ni de partager ses réflexions sur son vécu à l'expérience avec d'autres. Elle explique qu'il serait avantageux de proposer un espace informel aux « lecteurs » afin qu'ils puissent faire une rétroaction sur leur échange avec le « livre vivant » rencontré. À son avis, cette rétroactivité favoriserait l'introspection de celui qui reçoit le témoignage sur la réalité vécue par les personnes ayant un TM, le changement de comportement de ce dernier et la réduction des préjugés à l'égard de ces personnes. Au même titre, cela pourrait permettre aussi d'offrir une écoute aux autres qui ressentent le besoin de s'exprimer sur les émotions vécues. Cette proposition de service pourrait, quant à cette participante, bonifier l'apprentissage réalisé dans le cadre de cette activité tout en exploitant le plein potentiel de l'objectif de celle-ci, soit d'accroître la tolérance ou de changer la perception péjorative de la population envers les troubles mentaux.

Quand [le livre] partage ses trucs, ça nous fait vivre des choses. Toi, tu restes avec ça. [Le livre] n'est pas nécessairement là pour prendre cette charge-là [...]. Est-ce qu'il n'y aurait pas intérêt, une fois qu'on est sorti de là, d'avoir un milieu où si tu as envie

de partager aussi, il y a un endroit où tu peux aller prendre un café, [juste pour que ça soit plus informel, mais plus en groupe, en collectif]? [...] On ne peut pas rester neutre là-dedans non plus. Moi, je pense que c'est peut-être ça après j'aurais peut-être aimé ça voir d'autre monde qu'il l'avait vécu [...]. Moi, c'était [...] comment j'agis là-dedans? Je n'ai jamais été bien en fait pendant les quinze minutes [...]. Tu sais au-delà de, qu'est-ce que ça t'apporte? [...] Comment tu te sens après ça ? [...] On apprend dans l'expérience, mais si on ne verbalise pas après, on ne fait pas l'apprentissage, on ne le garde pas [...]. Je veux dire au bout du compte si on veut éliminer les préjugés à partir de là, [mais qu'] on ne le fait pas verbaliser, tu sais la personne va dire j'ai parlé avec un « ostie de fucké ». Tu sais à un moment donné, je pense qu'il faut le nommer : ok, je trouvais qu'il était « fucké », mais à force qu'il me parle, je me suis rendu compte « crime » il a vécu des affaires qui me ressemblaient puis je fais comme, est-ce que ça veut dire que je suis « fucké », non, pas vraiment [...]. Je suis sortie de là un peu frustrée [...]. C'est important que les gens qui font ça se sentent en sécurité [...]. Je trouve qu'on prend beaucoup soin de ceux qui sont les livres, mais il faut prendre soin de ceux qui reçoivent aussi [...]. On ne s'est jamais posé la question des gens qui recevaient le message (Betterave).

Enfin, plusieurs « lecteurs » s'interrogent sur les bienfaits de l'activité pour les « livres vivants ». Ils formulent des questions sur les répercussions possibles pour ces derniers relativement à leur rétablissement et à leur ressenti. À ce sujet, un participant émet le commentaire que l'initiative *À livres ouverts* peut être enrichissante pour le « livre vivant ». Cependant, d'après lui, elle consolide le statut que cette personne est malade tout en l'enracinant dans sa situation isolée du domaine des troubles mentaux. Il explique que les « lecteurs » participent à l'activité en ayant en tête qu'ils viennent rencontrer une personne ayant un TM, donc une personne malade, ce qui ne favorise pas l'intégration de cette personne dans la société. Ce faisant, pour lui, l'enjeu de cette initiative est qu'elle persiste la mise à l'écart de la personne atteinte d'un TM des autres n'ayant pas un tel trouble, par conséquent, les ghettoïse en maintenant l'association de cette personne au milieu des troubles mentaux.

La problématique des préjugés [c'est, par exemple, de prendre] une personne puis de la figer, ça, c'est un malade mental *that's it that's all* [...] même si...la personne qui a des problèmes guérit [...]. C'est un peu comme [...] à l'activité [*À livres ouverts*]. Je comprends que [c'est] quelqu'un qui était malade [...] et on lui dit de raconter ces problèmes. Les gens viennent voir le malade. Ils ne viennent pas voir l'individu [...]. Pour moi, ce n'est peut-être pas la meilleure idée pour aider quelqu'un [...]. Qu'est-ce qui peut amener la personne à vraiment sortir du ghetto [...]? Il faut que tu t'en ailles travailler [...], vivre avec quelqu'un, [faire] des affaires qui n'ont aucun rapport avec le cercle de la maladie mentale. Car quand il est vraiment guéri, [il doit] délaisser cette béquille-là [...] temporaire [sinon] tu ne marches jamais librement [...]. Ça dépend

aussi de la personne qui se prête au jeu d'être un livre, comment elle perçoit ça [...] ? Si [...] ça l'amène à se libérer, *let's go* ! C'est super génial, mais si au contraire ça l'enracine dans son idée d'être malade, dans son environnement de la maladie mentale [...] ou ça renforce l'idée qu'elle est malade, ce n'est pas bon, c'est zéro. Il faut que l'expérience lui permette de se libérer et non de s'enraciner dans l'identification [...] « je suis une personne malade, atteinte d'une maladie mentale » [...]. C'est la vraie délibération [...]. Il faut trouver un moyen pour faire en sorte pour que les personnes retrouvent leur état initial, avant la maladie (Zappa).

5.4 La bonification des prêts

Cette section présente les recommandations permettant de répondre aux points à améliorer à l'activité *À livres ouverts* identifiés par les participants comme étant souhaitables et désirés.

5.4.1 Un plus grand rayonnement

L'analyse des propos des « lecteurs » relatifs à la diffusion de l'événement montre que l'activité aurait davantage à être mieux publicisée. Les participants ont fait remarquer que la majorité des « lecteurs » étaient des personnes provenant du milieu des services en santé mentale et que le taux de participation était faible. Selon eux, l'activité était offerte par et pour les personnes gravitant dans ce milieu, soit des intervenants ou des personnes utilisatrices des services, alors qu'elle aurait pu et devrait rejoindre un plus large spectre de la société comme des personnes ne venant pas nécessairement de ce réseau. L'ensemble des participants s'étant prononcés sur le sujet croit que la publicité devrait aller en amont du public cible potentiel et se présenter dans les endroits fréquentés par la population en général. Une participante suggère d'ailleurs que les étudiants aux études postsecondaires pourraient être sensibilisés à cette initiative, notamment ceux se dirigeant dans un domaine de la relation d'aide. En plus, les « lecteurs » n'étant pas issus de ce domaine ont souligné avoir pris connaissance de l'événement par hasard. Selon eux, cet événement n'était pas suffisamment diffusé dans les communications de masse visant le grand public. Enfin, des participants ont soulevé le désir que l'activité soit renouvelée au moins deux fois par an et, favorablement, que l'offre des « livres vivants » varie d'un événement à un autre. Ce faisant, les suggestions pour maximiser les retombées de l'activité sont :

- Effectuer un suivi auprès des participants après la tenue de l'activité à l'aide d'un sondage pour mesurer le taux de satisfaction, confirmer les points forts et établir les points à améliorer ;

- Prendre en note les coordonnées des participants afin de leur faire suivre des infolettres et les inviter aux prochaines éditions ;
- Utiliser les réseaux sociaux pour faire connaître l'activité, partager de l'information sur l'événement ainsi que des souvenirs ;
- Annoncer l'événement dans divers lieux publics comme dans les établissements d'enseignement, à la bibliothèque, au café du coin, etc. ;
- Informer les journalistes et les chroniqueurs de la tenue de l'événement et le bilan de l'événement ;
- Organiser un point de presse avec les journalistes avant le début des activités afin de ne pas incommoder les participants, « livres » et « lecteurs », par la présence des médias ;
- Conjointement au point précédent, demander le consentement du droit à la prise d'images des participants pour être filmés, au besoin ;
- Profiter de l'engouement de l'événement pour faire la promotion de la prochaine activité si vous détenez déjà les renseignements sur cette dernière ;
- Renouveler minimalement l'événement deux fois par an pour améliorer la visibilité de l'activité et faire connaître cette initiative auprès de la population ;
- Diversifier la proposition des « livres vivants » ;
- Proposer un catalogue de « livres vivants » incluant des personnes ayant un TM ainsi que des proches de ces personnes, si possible.

5.4.2 Une planification bien articulée

Le discours des participants indique que l'activité était enrichissante et intéressante, mais certains points pourraient être mieux élaborés afin d'enrichir l'expérience. À cet égard, quelques disparités ont été soulevées par les « lecteurs » en matière d'organisation de l'événement. Les propos des participants ont effectivement permis de remarquer que le concept de la BV n'était pas toujours clarifié. Certains participants ont mentionné ne pas avoir obtenu d'explications précises et claires de l'initiative, des rôles attendus de chacun ainsi que des règles à suivre. Cette situation a créé des confusions auprès de « lecteurs » en ne connaissant pas la démarche adéquate à respecter. Ces derniers qui se sont prononcés à ce sujet ont évoqué un sentiment de malaise, voire de mécontentement en raison qu'ils ne comprenaient pas les motifs et l'objectif souhaités. À cet égard, des « lecteurs » s'attendaient de pouvoir échanger et de poser des questions aux « livres vivants », mais ils semblent qu'ils n'ont pas eu l'occasion de le faire comme d'autres pairs. Par ailleurs, le discours des « lecteurs » indique que certains ont eu la possibilité de choisir les « livres vivants »

qu'ils voulaient lire tandis que d'autres n'ont pas eu ce droit. Ainsi, des participants ont mentionné qu'ils auraient préféré sélectionner eux-mêmes les « livres vivants » rencontrés parmi la liste de ceux disponibles et, parfois, d'avoir la possibilité d'obtenir des renseignements supplémentaires sur les livres afin de faire un choix judicieux. Un participant a exprimé avoir rencontré une personne ayant vécu une dépression, alors qu'il aurait privilégié l'échange avec une autre ayant vécu un trouble qu'il connaît moins comme la schizophrénie.

D'autres « lecteurs » ont commenté, pour leur part, sur les procédures de location des « livres vivants ». Ces participants ont noté qu'il serait plus agréable et moins contraignant d'avoir la possibilité de réserver plusieurs livres à des plages horaires différentes en une seule assignation. En ce sens, certains « lecteurs » ont soulevé que la durée de la location avec un livre pouvait varier d'une réservation à une autre. Les propos des participants font effectivement remarquer que la réservation d'un livre pouvait s'échelonner de 15 à 45 minutes d'un livre à un autre et d'un endroit à un autre. Cette diversification dans le temps a également été constatée concernant la période de l'activité. Autrement dit, l'activité pouvait se dérouler pendant quelques heures ou pendant quelques jours en fonction de la ville où elle se produisait. Selon des participants, notamment ceux ayant participé à l'activité dans des villes où l'événement se tenait pendant quelques heures, l'activité aurait pu se dérouler quelques heures de plus afin de leur permettre de rencontrer plus de « livres vivants » et d'offrir une meilleure possibilité à la population de participer à l'activité. Voici les suggestions que ces participants ont émis à ce sujet :

- Préciser clairement le concept de la BV ou *À livres ouverts*, le rôle attendu de chacun dont des « livres vivants » et des « lecteurs » ;
- Expliquer explicitement les règles de l'activité ;
- Offrir une formation obligatoire aux « livres vivants » afin de les guider dans les points à aborder avec les « lecteurs » et de les informer de leur rôle attendu, c'est-à-dire d'être disposés à répondre aux questions tout en étant capables de poser leurs limites en vue de respecter leur intimité ;
- Présenter un catalogue des « livres vivants » disponibles et fournir des renseignements supplémentaires sur les choix de livres aux « lecteurs », au besoin ;
- Corrélativement au point précédent, les titres des « livres » devraient être accompagnés de la description de quelques-uns des stéréotypes les plus fréquents qu'il serait utile pour les « lecteurs » de déterminer et d'analyser avant de choisir le titre des « livres » (Abergel et al., 2006) ;

- Faire choisir les « lecteurs » du « livre vivant » désiré ;
- Offrir la possibilité aux « lecteurs » de pouvoir réserver plusieurs « livres vivants » à des plages horaires différentes en une seule attribution en leur remettant une carte de réservation sur laquelle est inscrit le nom du livre ainsi que l'heure de la réservation ;
- Restreindre la réservation d'un « livre vivant » à 20 minutes afin d'éviter l'épuisement de ce dernier tout en permettant une rotation fluide des locations ;
- Conjointement au point précédent, le « lecteur » peut prolonger le temps de lecture de 10 minutes avec le « livre vivant » en accord avec ce dernier et avec la bibliothécaire ;
- Envisager une pause entre chaque lecture pour les « livres vivants » dans la plage horaire, au besoin ;
- Prévoir favorablement une période minimale de 4 heures pour la durée de l'activité.

5.4.3 Un service d'accompagnement continu pour les « lecteurs »

L'analyse des résultats de l'étude permet d'observer une discontinuité de l'aide et des insatisfactions vis-à-vis des services offerts aux « lecteurs » à travers leur expérience vécue à l'initiative *À livres ouverts*. Cette réalité pourrait les freiner à renouveler leur participation à une telle activité. L'ensemble des participants s'étant prononcés sur le sujet croit que les « lecteurs » devraient bénéficier d'un accompagnement soutenant et continu durant leur expérience. Une participante mentionne s'être sentie frustrée qu'on ne lui offre pas un service d'écoute après sa rencontre avec un « livre vivant ». Il est tout à fait adéquat et approprié, à son avis, de se préoccuper du bien-être des « livres vivants », mais ce souci devrait également être observé auprès des « lecteurs ». Cette dernière explique qu'un tel accompagnement serait profitable pour les « lecteurs » qui désirent ventiler sur les émotions vécues, faire une rétroaction de leur expérience et consolider la lutte contre les préjugés. Elle croit également qu'il devrait avoir à disposition des participants un coin à rafraichissements où ils pourraient boire un café ou de l'eau tout en pouvant échanger de manière informelle avec les autres « lecteurs » ou organisateurs de l'événement. Ce service pourrait, d'une part, permettre aux participants de faire une rétroaction collective sur leur expérience et, d'autre part, favoriser la collecte de commentaires des « lecteurs » sur l'activité pour les organisateurs. Ce faisant, les recommandations pour enrichir l'expérience des « lecteurs » sont :

- Aménager un coin de détente possiblement avec des bancs et des rafraichissements pour faciliter la discussion entre l'ensemble des parties prenant part à l'activité ;
- Offrir un service d'écoute aux « livres vivants » et aux « lecteurs » désirant partager en privée leur expérience auprès d'une personne ressource.

5.5 L'articulation des représentations sociales des « lecteurs » à partir de l'initiative *À livres ouverts*

L'analyse des résultats de l'étude a permis d'esquisser l'expérience des « lecteurs » vécue à l'activité la BV ou communément appelée *À livres ouverts* au Québec. Elle permet de mieux comprendre le rapport de ces participants à l'égard des personnes ayant un TM et de mieux cerner le caractère de leurs représentations sociales envers ces dernières à partir de cette initiative visant la réduction des préjugés des troubles mentaux.

Les données de la présente étude ainsi que les résultats de plusieurs recherches (AQRP, 2015; Audette-Chapdelaine, 2011; Bochet, 2013; Dumaine, 2014; Loubières et Caria, 2011; Payette, 2011) ont montré que les « lecteurs » évaluent leur expérience comme étant positive. Les participants qualifient d'ailleurs l'activité d'enrichissante, car elle permet d'informer la population sur les troubles mentaux et d'obtenir de judicieux conseils pour se rétablir ou pour mieux accompagner les personnes atteintes d'un tel trouble dans son cheminement. En ce sens, on a soulevé que la BV aurait principalement trois fonctions : recevoir de l'aide et des références dans le cas où le « lecteur » a un TM ou accompagne un membre de l'entourage atteint ; connaître le diagnostic d'un parent ou d'un ami ; s'autodiagnostiquer. Ces résultats se démarquent de ceux obtenus par Abergel et ses collaborateurs (2006) stipulant que les « lecteurs » peuvent l'expérimenter par simple curiosité ou encore, ressentir des préjugés sur un individu ou un groupe d'individus donné et souhaitent ainsi changer leur opinion ou mieux comprendre cet individu. Les résultats de la présente étude montrent effectivement que la curiosité animait certains participants. Toutefois, parmi les motifs évoqués, aucun n'a fait mention de la volonté à vouloir changer les opinions pernicieuses. Notons qu'au premier chapitre j'ai évoqué que la BV se déroulait dans le cadre d'une rencontre pacifique et positive (Abergel et al., 2006; Dumaine, 2014). Les données de cette étude font d'ailleurs état de plusieurs situations dans lesquelles les participants mentionnent que cette initiative permet également de voir le côté positif des troubles mentaux comme le rétablissement, la réalisation de projets et l'espoir, ce qui, selon les participants, est très peu illustré dans les médias.

Bien que les « lecteurs » aient généralement apprécié leur expérience et qu'ils disent que l'activité engendre une plus grande sensibilité à la réalité vécue par les personnes ayant un TM, ils avancent que leur perception envers ces personnes n'a pas changé après y avoir participé. Rappelons que l'analyse des mots utilisés par ces derniers à l'aide de la carte associative pendant l'activité et un mois après celle-ci a révélé que les sous-catégories *types de troubles mentaux*, *souffrance* et

rétablissement étaient les plus souvent évoquées dans les deux associations et qu'une simple variation de l'ordre des sous-catégories a été observée. Le fait que les résultats obtenus à ces deux périodes n'ont pas changé de façon importante porte à croire que leur participation à l'activité *À livres ouverts* n'a effectivement pas fait varier leur perception à court terme, soit un mois d'intervalle après l'événement. En plus, la plupart des participants ont déclaré côtoyer de près ou de loin les troubles mentaux en étant eux-mêmes atteints par un tel trouble ou en ayant un parent atteint ou encore en intervenant auprès de ces personnes, et ainsi de détenir une bonne connaissance sur ces troubles. En ce sens, ils ont mentionné que ce sont leurs expériences personnelles ou professionnelles qui les ont grandement sensibilisés au phénomène des troubles mentaux et, par conséquent, entraîné une meilleure disposition à l'égard des personnes concernées par ces troubles.

Par ailleurs, les résultats du quatrième chapitre de la présente étude montrent que les « lecteurs » ont une représentation relativement positive envers les personnes vivant avec un TM même s'ils sont méfiants ou partagés dans certaines circonstances impliquant ces personnes, par exemple en la présence de comportements particuliers ou en contexte intime, c'est-à-dire d'avoir un partenaire amoureux atteint d'un TM. Ils stipulent que les participants les décrivent effectivement avec des qualificatifs bienveillants, mais tout en préservant certaines appréhensions, voire des attitudes qui traduisent cette méfiance soutenue malgré leur rencontre avec des personnes atteintes d'un TM dans le cadre de cette activité.

Les résultats de ce présent chapitre et du précédent donnent la possibilité de soulever l'hypothèse que l'initiative à la base du principe de la BV par laquelle un « lecteur » rencontre un « livre vivant » étant victime de préjugés en raison par exemple de son diagnostic de trouble mental est enrichissante et utile. Autrement dit, cette activité favorise le partage du savoir expérientiel sur les connaissances en matière de troubles mentaux, ce qui coïncide avec les données présentées dans la recension des écrits (Abergel et al., 2006; Dumaine, 2014; Stuart, 2003); le bris de l'isolement; et agit en complémentarité aux soins et services offerts aux personnes ayant un TM, aux proches de ces personnes et aux autres personnes désireuses d'obtenir de l'aide et des renseignements sur ces troubles. Cependant, les résultats de cette recherche ne permettent pas de déterminer de manière concluante que l'activité a favorisé la diminution des appréhensions des « lecteurs » et l'accroissement de leurs attitudes favorables envers les personnes ayant un TM, du moins à court terme.

Ces résultats se distinguent d'études citées dans la recension des écrits au premier chapitre (Abergel et al., 2006; Bochet, 2013; Dumaine, 2014) indiquant que la BV permet de réduire les préjugés et de favoriser les attitudes positives envers les personnes victimes du stéréotype concerné. Les résultats de la présente étude montrent d'ailleurs que les représentations sociales des « lecteurs » auprès des personnes ayant un TM n'ont pas changé de manière significative. À noter que l'échantillon des études présentées au premier chapitre (Abergel et al., 2006; Bochet, 2013; Dumaine, 2014) n'est pas inscrit. Les données n'indiquent donc pas le profil des « lecteurs », si les participants sont atteints d'un TM ou n'ont pas un tel trouble. Ces auteurs présentent les bienfaits possibles de la BV. Ce qui restreint l'analyse.

Notons toutefois que la documentation sur l'initiative *À livres ouverts* émanant de cette étude, a permis d'obtenir les perceptions des participants à une telle activité envers les troubles mentaux au Québec, les éléments appréciés ainsi que les points jugés souhaitables par les « lecteurs » pour rendre l'expérience plus optimale. À cet égard, trois principaux points à améliorer sont ressortis : 1) l'amélioration de la diffusion de l'événement, 2) le raffinement de l'articulation de l'organisation de l'activité et 3) la continuité de l'accompagnement auprès des « lecteurs ». Enfin, certaines suggestions ont été formulées pour répondre à ces éléments identifiés, mais des questions demeurent en suspens, notamment la manière d'inciter les personnes ayant des préjugés envers les troubles mentaux à participer à l'activité et de les sensibiliser à ce phénomène.

CHAPITRE 6

Discussion

6.1 Introduction

La mise en parallèle des résultats relatifs aux représentations sociales des « lecteurs » concernant les troubles mentaux avec ceux de l'initiative visant la lutte contre les préjugés envers les personnes ayant un TM, *À livres ouverts*, de la présente étude a permis de faire certaines observations. Il apparaît que les participants de cette étude ont une perception ainsi qu'une attitude relativement positive à l'égard des personnes ayant un TM malgré le fait qu'ils perçoivent ces troubles principalement comme une souffrance. Bien qu'ils constatent une amélioration dans la manière de percevoir et de soigner ces personnes, les participants notent une persistance du rejet de ces dernières dans la société. Quant à l'initiative *À livres ouverts*, les « lecteurs » indiquent généralement avoir apprécié leur expérience même si un changement de perception n'a pas été établi. Il est néanmoins ressorti que cette activité permet notamment à ces participants de recevoir de l'aide et des références.

Ces observations sont mises en lien et interprétées, dans les prochains paragraphes, à partir de la théorie des représentations sociales de l'expérience vécue des « lecteurs » à l'activité *À livres ouverts*, notamment à l'égard de leur perception envers les troubles mentaux. Bien que peu de recherches aient porté exclusivement sur les perceptions de cette population envers les personnes ayant un TM, voire sur l'initiative visant la réduction des préjugés, elles sont également examinées à la lumière d'autres résultats de recherche cités dans la section sur la recension des écrits. Le tout sera suivi d'une réflexion sur les forces et les limites de la présente étude.

6.2 Analyse représentationnelle de la problématique

Les résultats présentés dans les chapitres précédents montrent que les « lecteurs » ont une représentation sociale relativement positive des personnes ayant un TM même si certaines évaluations négatives dont la méfiance sont ressorties et que cette perception est demeurée inchangée après leur participation à l'activité *À livres ouverts*. Cette disposition d'esprit représente le principal chevauchement observé dans le cadre de cette étude. En fait, il est possible que cette stabilité et cette vigilance résultent du processus dynamique des représentations sociales des « lecteurs ».

Rappelons que les auteurs s'entendent généralement pour caractériser les représentations sociales comme un ensemble structuré d'éléments cognitifs, socialement partagés et produites tout en ayant une visée pratique afin d'agir comme un système de compréhension et d'interprétation de l'environnement social (Moliner et al., 2002). Le contenu d'une telle représentation comporte trois dimensions, soit l'information, l'attitude et l'image. Par ailleurs, les représentations sociales constituent une des diverses modalités d'expression de la pensée sociale (Rouquette, 1996 ; Rouquette et Rateau, 1998). D'après cette logique, les représentations sont plus stables et générales que les opinions et les attitudes tandis que l'ordre idéologique correspond, quant à elle, aux éléments les plus stables et les mieux partagés. Enfin, pour définir une représentation sociale, il s'agit de retenir qu'elle est un ensemble d'éléments cognitifs et sociocognitifs relatifs à un objet social. Selon l'analyse des résultats de cette étude ainsi que la recension des écrits, l'expérience de victimisation des personnes ayant un TM semble être le produit des représentations sociales engendrant la peur et les préjugés à l'égard des troubles mentaux. Ce processus de discrédit crée un contexte favorable à l'émergence d'un sentiment de méfiance envers les personnes atteintes d'un TM, en plus de constituer différents obstacles pour l'acceptation sociale de ces personnes. Les observations identifiées par rapport aux représentations sociales dans cette étude peuvent être interprétées au regard de la vision représentationnelle.

6.2.1 Les caractéristiques des représentations sociales

D'un point de vue qualificatif, les représentations sociales disposent de caractères distinctifs qui sont entre autres partagés par des individus d'un même groupe social. Elles sont collectivement produites à travers les interactions sociales et socialement utiles en concourant à la construction d'une réalité commune à l'ensemble social donné (Moliner et al., 2002). Les résultats de la présente étude sont alors présentés selon cette perspective théorique dans les prochaines sections.

6.2.1.1 Partage des représentations sociales ?

Les représentations sociales qu'ont les « lecteurs » envers les personnes ayant un TM sont généralement partagées entre eux. Les participants dépeignent les personnes ayant un TM comme des personnes courageuses, sensibles, souffrantes, isolées et non responsables de leur trouble. Les participants manifestent également un inconfort à l'égard des personnes présentant un TM en étant réticents à initier un contact avec ces personnes, notamment si elles adoptent des comportements déroutants, car ils ne saisissent pas totalement leur réalité. Ce faisant, les « lecteurs » semblent détenir une perception relativement positive des personnes ayant un TM, mais un sentiment de méfiance est observé en trame de fond.

Certaines des données de cette étude s'apparentent à d'autres résultats de recherches relevés dans la section de la recension à l'effet qu'un sentiment d'isolement est souvent observé chez les personnes ayant un TM (OSM, 2001; Ponton, 2009; Provost, 2010) et que ces dernières vivent plusieurs difficultés relationnelles ou socioéconomiques (Corrigan et Shapiro, 2010; Lemire, 2013; MSSS, 2015; Ponton, 2009). Les résultats de la présente étude montrent d'ailleurs l'état de souffrance et d'isolement des personnes vivant avec un TM perçu par les « lecteurs ». Des participants seraient incertains de dévoiler à des personnes de leur entourage si un de leurs parents était atteint d'un TM ou à établir une relation conjugale avec une personne ayant un TM. Cette incertitude se rapproche de celle des participants de l'étude réalisée par *Ipsos Reid Public Affairs* (Association médicale canadienne, 2008) dans laquelle la majorité ne dirait pas à leurs amis ou à leurs collègues si un membre de leur famille recevait un diagnostic d'un trouble mental (50%) et n'entreprendrait pas une relation amoureuse avec une personne ayant un tel trouble (55%). Ces résultats font ressortir que les « lecteurs » partagent également des représentations sociales à l'égard des personnes atteintes d'un TM avec certains membres de la société, dont la méfiance et la posture de victimisation.

Néanmoins, comme Jodelet (1994) le souligne, les représentations sociales ne font pas toujours l'unanimité dans un groupe social donné. Le consensus dépend de la dynamique sociale qui le soutient dont l'expérience vécue (Rateau, 2007) et le lien que chaque membre entretient envers l'objet (Moliner et al., 2002). Conséquemment, ce ne sont pas tous les membres d'un groupe donné qui partagent les mêmes valeurs, normes, idéologies ou expériences et, donc les mêmes représentations sociales des objets qui les entourent (Rateau, 2007). L'analyse des résultats montre d'ailleurs une diversité d'opinions des « lecteurs » par rapport à différents contextes, dont ceux de pouvoir adopter un enfant, d'avoir des relations amoureuses ou une vie professionnelle. Plus largement, les propos des « lecteurs » permettent également de constater qu'ils n'adhèrent pas aux messages pernicieux

que cultivent certains médias ou la population générale à l'égard des personnes ayant un TM, soit qu'elles seraient violentes ou impulsives (Dorvil et al., 2015). Les propos des participants se distinguent effectivement de ces messages en indiquant que ces personnes sont courageuses en ayant surmonté divers obstacles en lien avec leur trouble et sensibles à leurs émotions ainsi qu'à celles des autres personnes. Cette divergence d'opinions et de perceptions peut se comprendre, entre autres, par l'expérience vécue et le lien que les « lecteurs » entretiennent envers les troubles mentaux. La majorité des participants disent d'ailleurs connaître au moins une personne ayant un TM et la plupart mentionnent détenir une bonne connaissance des troubles mentaux. Certains ayant mentionné qu'ils travaillent auprès de personnes ayant un tel trouble ou qu'ils en sont atteints eux-mêmes. Cette nature qui régit les relations et les interactions entre les « lecteurs » et les personnes ayant un TM peut alors avoir une influence sur leurs représentations sociales des troubles mentaux. Autrement dit, cette expérience et ce lien qu'ont les « lecteurs » envers les personnes ayant un TM agissent positivement sur leur perception à l'égard de ces personnes. En ce sens, les participants de cette étude entretiennent une opinion plus favorable que les stéréotypes notamment véhiculés par les médias.

En revanche, une certaine réalité des personnes ayant un TM leur semble méconnue, ce qui alimente les préjugés, la discrimination et les jugements sur leur condition. Il apparaît qu'une vision dominante et erronée de ces personnes est partagée par les participants et influence les représentations à leur égard. Il semble donc que les « lecteurs » partagent certaines représentations négatives avec la population, dont une attitude défavorable envers ces personnes en étant méfiants, ce qui pourrait se comprendre par une méconnaissance, révélée pendant les entrevues, de la réalité de ces personnes. Cependant, l'analyse des résultats permet d'observer qu'une expérience et un lien auprès d'elles amenuisent cette perception négative en fournissant une meilleure connaissance de la problématique des troubles mentaux, donc une plus grande sensibilisation au vécu des personnes qui en sont atteintes. En fait, ces expériences et liens semblent entraîner une acquisition de connaissances sur le phénomène des troubles mentaux qui pourrait favoriser une représentation plus positive des participants que ce qui est émis par exemple dans les médias.

6.2.1.2 Les représentations sociales des troubles mentaux : un construit social

À travers ces diverses significations présentées au dernier point, les représentations sociales d'un trouble mental se forment par les membres d'un groupe donné, soit les « lecteurs » ou les membres de la société, et leur fournissent une définition spécifique de ce trouble (Jodelet, 1994). Cette dernière définition fournit donc « une vision consensuelle de la réalité » (Jodelet, 1994, p. 35) pour

les membres d'un même groupe. Les représentations résident alors dans un mode de construction, elles sont collectivement produites à travers un processus global de communication. Les résultats présentés au premier chapitre montrent que la société est composée d'un ensemble de normes et de valeurs partagées par la majorité des personnes au sein d'une même culture à une époque donnée. Les normes et les valeurs constituent le tissu social, soit le fondement de notre vie en commun. Il s'agit d'une vision de la société axée principalement sur les rapports entre les individus et la société. Ces rapports renvoient à un échange de messages entre les individus où des comportements, des attitudes, des informations et des attentes s'adressent réciproquement, à travers lesquels un ajustement constant se produit. Cet échange s'effectue sur la base commune des normes et des valeurs étant constituée des expériences quotidiennes, mais aussi d'un corpus socioculturel qui a un caractère symbolique en agissant sur les perceptions. Cette base commune chez les individus contribue au développement de l'identité à travers les interactions avec les autres en conduisant l'individu à endosser les rôles et les statuts que les autres lui attribuent et s'attendent de lui voir assumer. Ces rôles et statuts définis par des attentes mutuelles sont renforcés par des mécanismes de contrôle social pouvant prendre la forme de sanctions diverses, gratifiantes ou punitives, selon le comportement jugé conforme ou non conforme (Goffman, 1963; Massé et T.-Brault, 1979).

Dans ce contexte, le phénomène des troubles mentaux s'inscrit comme une entorse aux normes généralement admises par l'ensemble de la collectivité en ne répondant pas, selon les valeurs dominantes de la société comme la performance (Otero, 2013), aux attentes mutuelles. Ce qui fait référence au processus d'étiquetage défini par Goffman (1963) qui peut entraîner le rejet et l'exclusion des personnes ayant un TM. Un phénomène de perception sélective se met alors en branle en faisant abstraction de la personnalité globale de ces personnes, s'attardant à un trait ou à un ensemble de comportements évalués négativement, entraînant les stéréotypes de ces personnes (Kirby et Keon, 2006). Les personnes ainsi stéréotypées sont perçues à travers une image négative comme étant dangereuses ou violentes, impulsives et responsables de leur maladie (Arboleda-Flórez, 2001; Dorvil et al., 2015; Feldman et Crandall, 2007; MSSS, 2015; Ponton, 2009; St-Hilaire, 2011). En plus, ces stéréotypes peuvent être enrichis par les médias de masse qui sont reconnus comme étant la principale source d'information de la population au sujet des troubles mentaux (Dorvil et al., 2015). En d'autres termes, les représentations sociales des troubles mentaux découlent notamment des communications et des échanges par la transmission et l'acquisition mutuelles des savoirs et des croyances (Moliner, Rateau, et Cohen-Scali, 2002) dont ceux véhiculés par ce moyen de communication dans lequel une surreprésentation de messages négatifs, subjectifs et émotifs des troubles mentaux est observée (Dorvil et al., 2015). Ce faisant, cette construction de

la réalité constitue les représentations sociales que plusieurs membres de la société ont des personnes ayant un TM.

À l'instar de ces constats, les participants à cette étude reconnaissent l'existence d'une telle représentation de la population en général, mais disent ne pas ou ne plus y adhérer. En fait, la représentation qu'ils ont des personnes vivant avec un TM est plus positive. La définition donnée d'un objet social dont les troubles mentaux se façonne par les membres d'un groupe donné comme les « lecteurs ». Les communications et les échanges par la transmission et l'acquisition mutuelles des savoirs et des croyances qu'ils entretiennent jouent un rôle fondamental dans l'édification de leur définition spécifique de ces troubles. Autrement dit, en côtoyant des personnes ayant un TM par l'intermédiaire de leur profession ou de leur vie familiale ou en étant atteints personnellement d'un tel trouble, les « lecteurs » conçoivent leur énonciation distinctive des caractéristiques des troubles mentaux à travers ces expériences. L'analyse des résultats de l'étude permet de constater que cette proximité avec ces troubles les a sensibilisés favorablement à cette problématique. Certains participants notent toutefois qu'ils n'ont pas toujours eu cette vision. Ils expliquent que leur perception envers les personnes présentant un TM a évolué positivement depuis qu'ils se sentent plus concernés par ce phénomène. Ils précisent que leur opinion n'était pas aussi favorable et bienveillante avant d'expérimenter directement ou indirectement la manifestation des troubles mentaux. Les représentations sociales des participants envers les personnes ayant un TM s'inscrivent alors dans un mode de construction continu, dynamique et non linéaire à travers un processus de communication. La construction des représentations des « lecteurs » semble se poursuivre, se compléter ou s'ajuster tout au long du processus de communication qu'ils entretiennent auprès de ces personnes, étant donné que d'autres informations recueillies ou des expériences vécues amènent une nouvelle compréhension de la situation qui évolue dans le temps.

En ce sens, bien que les « lecteurs » estiment que leur perception envers les personnes ayant un TM est demeurée identique à celle qu'ils avaient d'elles auparavant et qu'ils n'ont rien appris après leur participation à l'activité *À livres ouverts*, elle a permis d'enrichir leurs connaissances déjà acquises sur le sujet des troubles mentaux. En plus, les participants ont noté que cette initiative permet d'apprécier le côté positif des troubles mentaux comme le rétablissement, la réalisation de projets et l'espoir en rencontrant des personnes fonctionnelles qui ont réalisé leurs rêves en développant des projets de vie. Ces observations des « lecteurs » quant à leur participation à l'activité peuvent avoir contribué à l'élaboration d'une définition positive des troubles mentaux même si un changement de perception n'a pas été observé à court terme. On peut donc croire que l'acquisition de connaissances

sur les troubles mentaux, notamment auprès de personnes concernées par une telle problématique dans un contexte pacifique et positif promeut la déstigmatisation. Inversement, le maintien d'idées préconçues envers les personnes ayant un TM diffusées entre autres par les médias sans nécessairement actualiser ces connaissances favorise la perpétuation de la dynamique des préjugés et renforce le contexte de la stigmatisation ainsi que de la discrimination présentes dans la société envers ces personnes.

Cette observation ainsi que celle présentée au point précédent stipulant qu'une proximité auprès des personnes ayant un TM favorise une plus grande sensibilisation au vécu de ces personnes soulèvent une question : pourrions-nous implanter un système d'éducation permettant d'initier des contacts avec l'Autre, des personnes de tous horizons, dès l'enfance ? Peut-être pourrions-nous nous inspirer du système éducatif danois dans lequel on enseigne dès les études primaires l'empathie sociale aux enfants (Alexander et Sandahl, 2016)? De cette manière, les individus pourraient être plus sensibilisés aux autres tout en accroissant l'acceptabilité dans la société des êtres porteurs de différences.

6.2.1.3 Socialement utile ; les fonctions essentielles des représentations sociales

Cette définition spécifique, telle que décrite dans la section précédente, qui constitue la vision consensuelle de la réalité pour un groupe donné, pouvant converger ou diverger avec celle d'autres groupes, fait notamment office de guide pour les actions et les échanges quotidiens (Jodelet, 1994). Dans cette perspective, cette vision consensuelle qu'incarnent les représentations sociales des « lecteurs » leur permet de maîtriser leur environnement et de se l'approprier en fonction d'éléments symboliques propres à leur groupe d'appartenance. Ces deux rôles renvoient alors aux fonctions des représentations sociales. Rappelons que ces dernières ont quatre fonctions essentielles : du savoir, identitaire, d'orientation et justificative. La première fonction réfère au système de référence commun à un groupe donné facilitant les communications sociales entre individus. La fonction identitaire renvoie à l'élaboration d'une identité sociale. La fonction d'orientation, quant à elle, sert à guider les individus dans leur action. Enfin, la fonction justificative des représentations sociales qui agit en aval de l'action permet, *a posteriori*, de justifier et d'expliquer notamment les prises de position et les attitudes.

6.2.1.3.1 L'attitude favorable des « lecteurs » ?

Les deux dernières fonctions – d'orientation et justificative – qui sont conjointement liées aux attitudes des individus, sont particulièrement intéressantes dans le contexte de cette étude. Pour ce

qui est des attitudes, cette étude a permis de faire ressortir différents constats. Selon les propos des « lecteurs », il semble qu'ils ont une attitude plus favorable à l'égard d'un collègue ayant un TM, mais qu'ils seraient plus réticents à avoir un partenaire amoureux ou encore louer un appartement à une personne ayant un tel trouble s'ils étaient propriétaires. Les participants « lecteurs » ont également cette même prédisposition en contexte d'adoption d'un enfant; ils sont en effet plus réservés quant au fait de permettre aux personnes atteintes d'un TM d'adopter un enfant. Ces participants ont également évoqué être réticents à initier un contact avec une personne ayant un tel trouble, notamment si elles adoptent des comportements particuliers. Enfin, dans tous les cas, il apparaît que les « lecteurs » se montrent plus indulgents envers les personnes ayant un TM qui adhèrent à un traitement et qui maintiennent un état stable. L'analyse des résultats fait ressortir que les « lecteurs » se montrent en faveur de ces personnes dans la sphère professionnelle même si dans des contextes plus personnels ils se montrent plus méfiants. Il est bon de rappeler qu'aucun participant n'était catégorique dans sa prise de position quant à ces différentes mises en situation. Cependant, il est possible, selon leurs propos, d'observer un sentiment d'incertitude dans leur attitude envers les personnes ayant un TM en émettant la condition qu'elles doivent être traitées et stables pour que la situation soit acceptable. Ce sentiment semble renvoyer au fait que les personnes ayant un TM peuvent être dangereuses, mais que si elles sont traitées et stables, elles le sont moins. En ce sens, pour Jodelet (1994), les attitudes adoptées sont influencées par les connaissances que les individus ont par rapport au phénomène qui se présente à eux. Autrement dit, l'attitude des « lecteurs » exprime leur position évaluative par rapport aux troubles mentaux selon le système de référence comme les valeurs, les connaissances et les croyances qu'ils disposent sur ce phénomène. Plus spécifiquement, ces derniers éléments servant à former les représentations sociales des participants envers les personnes ayant un TM leur permettent, d'une part, d'expliquer et de justifier leurs actions en faisant référence à la fonction justificative des représentations sociales, et d'autre part, d'après la fonction d'orientation, ces représentations des participants envers les personnes ayant un TM les guident dans leur action.

6.2.1.3.2 La bonne connaissance des « lecteurs » sur les troubles mentaux ; Oui, mais...

Dans cette perspective, les « lecteurs » disposent de certaines informations sur les troubles mentaux entre autres sur l'étiologie, les manifestations, la prévalence, les formes et les conséquences possibles des troubles mentaux. La majorité des participants rapportent également détenir de bonnes connaissances sur le phénomène des troubles mentaux. Cependant, certains « lecteurs » évoquent comprendre que l'on soit effrayé par les personnes présentant un TM, notamment si elles adoptent des comportements particuliers, car ils ne saisissent pas totalement la réalité de ces dernières. À cet

égard, ce serait l'état de la personne ayant un TM qui leur permettrait de distinguer une telle personne parmi celles qui n'en présentent pas. Ils expliquent effectivement que le trouble mental chez une personne n'est pas apparent sauf en situation de crise ou lorsque celle-ci n'est pas traitée, elle adopterait à ce moment un comportement déroutant. Ainsi, devant un tel comportement, ces derniers ont un sentiment d'insécurité et d'inconfort en ne comprenant pas bien ce que la personne vit et ne sachant pas comment réagir auprès d'elle. Ce faisant, il semble que les participants ont une orientation positive envers les personnes qui sont stables et traitées se croyant ainsi plus en sécurité, car pour eux ces dispositions répriment l'émergence d'une crise ou d'un caractère dangereux possible chez ces personnes. Inversement, ils adoptent une orientation plus négative en éprouvant des appréhensions par un manque de connaissances ne leur permettant pas de saisir la réalité vécue chez les personnes présentant un comportement particulier.

À la lumière de ces observations, il serait intéressant d'approfondir sur les sources d'informations des « lecteurs » afin de mieux comprendre leur raisonnement sur la manière de traiter les troubles mentaux ainsi que sur les situations de dangerosité impliquant une personne ayant un TM. En ce sens, notons qu'en entrevue, les propos des participants indiquent que les troubles mentaux se rapportent au domaine médical par l'intervention nécessaire de professionnels de la santé, comme un psychiatre, ainsi que par une thérapie médicamenteuse pour traiter ce type de trouble. Il apparaît alors que les « lecteurs » accordent une importance à l'aspect médical et que le rétablissement ou le maintien d'un certain équilibre d'une personne atteinte d'un TM requiert une prise de médicaments. Cette vision médicale manifeste la position spécifique des « lecteurs » par rapport aux troubles mentaux et, quant à Moliner (1996), cette focalisation favorise une vision partielle des individus en ce qui a trait à un objet. En l'occurrence, les participants n'auraient pas une vision globale de la problématique des troubles mentaux. Par ailleurs, les informations nécessaires pour connaître un objet social tel que ces troubles ne sont pas toujours accessibles aux individus (Moliner, 1996). Les individus disposent donc d'informations incomplètes selon la nature de cet objet. Ainsi, selon cette logique, les « lecteurs » ne comprendraient pas en globalité la réalité des personnes ayant un TM. D'ailleurs, un des motifs évoqués par ces derniers à participer à l'activité *À livres ouverts* était d'acquérir des informations supplémentaires sur le phénomène des troubles mentaux afin de mieux comprendre la réalité des personnes atteintes, tout en obtenant des réponses à leurs questions. Cette situation laisse donc présager que les participants de cette étude ne possèdent que des données fragmentaires sur la problématique.

Par ailleurs, le discours de ces derniers révèle qu'*Internet* serait le moyen le plus utilisé par les participants pour obtenir des informations sur les troubles mentaux, et que certains ont acquis des connaissances à ce sujet par l'intermédiaire de formations offertes par des organismes œuvrant dans le domaine de la santé mentale. Néanmoins, on peut supposer qu'ils n'ont acquis qu'en partie les informations nécessaires ainsi que les connaissances scientifiques requises pour bien comprendre le phénomène complexe que représentent les troubles mentaux. À cet égard, Moliner (1996) indique que les informations progressivement diffusées en fonction des connaissances scientifiques ou communes sont parfois méconnues du grand public ou encore mal interprétées. Ainsi, bien que les participants aient évoqué faire preuve de vigilance à l'égard des informations disponibles sur les troubles mentaux en sélectionnant le contenu ou le diffuseur, il est possible que ces derniers aient élaboré une définition plus ou moins adéquate de ce phénomène pour des raisons inhérentes à sa complexité. Il est également possible de présumer que les « lecteurs » élaborent, sous la pression de la société, un savoir provisoire en prenant position, en émettant des hypothèses et en trouvant des arguments par rapport aux troubles mentaux même s'ils ne maîtrisent pas bien le sujet, et ce, afin de ne pas faire preuve d'ignorance. Cette pression de l'inférence (Moliner, 1996) est un besoin ressenti par la population de se prononcer sur un sujet malgré leur manque de connaissance, ceci favorise l'adhésion des individus aux opinions dominantes du groupe. Cette pression possiblement ressentie par les « lecteurs » peut favoriser l'apparition de distorsions chez ces derniers et donc d'attitudes négatives envers les personnes ayant un TM dans certains contextes. Enfin, ces attitudes négatives qui se traduisent par un sentiment d'insécurité et d'inconfort peuvent également provenir d'expériences antérieures malheureuses des « lecteurs ». Considérant que les connaissances s'acquièrent aussi par le vécu d'une personne, il s'agit d'une autre piste de réflexion qui serait à considérer pour mieux comprendre leur raisonnement par rapport aux troubles mentaux.

6.2.2 La nomenclature des images évoquées ; un éventail d'épreuves ?

Selon la théorie du noyau central élaborée par Abric (2011), les éléments constitutifs d'une représentation sociale sont hiérarchisés et entretiennent entre eux des relations qui déterminent la signification et la place qu'ils occupent dans le système de représentation. Plus précisément, il existe un « noyau central » autour duquel sont organisés des « éléments périphériques ». Cette organisation structurante de l'ensemble des informations connues permet à l'individu de se constituer une image évocatrice de l'objet de représentation. Dans cette perspective théorique, les « lecteurs » ont été invités à associer les mots qui leur venaient spontanément en tête lorsqu'ils pensaient aux mots « maladie mentale », et ce, en deux séries. Ce champ de représentation ou recueil d'images en deux consécutives a permis la hiérarchisation des informations que disposent

les « lecteurs » envers ce phénomène en observant les images évoquées en ordre d'importance. Les résultats relatifs à la première série sont d'abord présentés et suivent ceux de la seconde série.

6.2.2.1 La souffrance, la schizophrénie et la dépression, la terminologie commune aux « lecteurs »

La plupart des participants ont associé à la première série des types de troubles mentaux et des conséquences possibles de ces troubles. Il ressort de l'analyse des mots spontanément émis par les 38 « lecteurs » aux mots inducteurs « maladie mentale » que la souffrance en serait la plus grande conséquence, et que la schizophrénie ainsi que la dépression sont les troubles qu'ils ont le plus fréquemment nommés pour illustrer ce qu'est la maladie mentale pour eux. L'analyse de leurs propos fait d'ailleurs ressortir la posture de victimisation présumée par les « lecteurs » des personnes ayant un TM en présentant les différentes difficultés qu'elles vivraient. Ces résultats sont cohérents avec ceux de Corrigan et Shapiro (2010); Gouvernement du Canada, 2016; Kirby et Keon, 2006 ; MSSS, 2015; OSM, 2001 ; Provost, 2010) montrant cette facette de la réalité vécue par ces personnes par l'évocation des diverses conséquences négatives entre autres sur les plans relationnel et socioéconomique reliées à la problématique des troubles mentaux. Selon ces données, il apparaît alors que ce point de vue que l'on a à propos des personnes atteintes semble être partagé par plusieurs. Ce partage de représentativité des personnes ayant un TM pourrait alors contribuer au large consensus du terme « souffrance » chez les « lecteurs » pour qualifier la maladie mentale.

Quant aux termes schizophrénie et dépression, ces deux types de troubles ont souvent été évoqués en entrevue par les participants pour fournir des exemples à leurs explications. Ces derniers se sont référés à plusieurs reprises à ces deux troubles pour décrire les conséquences possibles des troubles mentaux et pour soutenir l'envergure de leur propos. Plus spécifiquement, ces types de troubles mentaux sont situés, selon les participants, sur un barème de gravité ; la dépression serait considérée comme une problématique de faible envergure alors que la schizophrénie représenterait un trouble très important. Cette appréciation des troubles leur a alors servi de point de repère pour s'exprimer et faire comprendre leurs points de vue. Selon les « lecteurs », la dépression est souvent désignée pour expliquer l'absentéisme au travail, qu'un plus grand nombre de personnes en est atteint et que *« c'est la plus populaire des maladies mentales ou du moins celle qui est la plus connue »* (Phytorex), donc possiblement plus acceptée socialement. Les données de l'OSM (2001) rejoignent ces résultats, notamment le fait que plusieurs personnes peuvent avoir vécu une dépression et qu'elle représente un des principaux motifs d'absentéisme au travail, car la dépression serait la première cause d'incapacité dans le monde.

La schizophrénie, quant à elle, serait souvent utilisée de façon péjorative entre autres par les médias pour expliquer un comportement violent ou inapproprié, ce qui favoriserait l'association de tels comportements aux personnes atteintes de schizophrénie comme l'explique cette participante : *« c'est beaucoup les médias et les journaux qui font en sorte un peu qu'il y a ces préjugés-là, car souvent quand il va y avoir [...] un meurtre ou peu importe, [...] le gros titre va être : Un schizophrène...Je pense que ça amène vraiment une peur générale [...]. Il y a peut-être une influence qui vient faire que ça se propage »* (Nik). Les participants font même l'usage de ce trouble psychotique pour ponctuer la gravité de la situation comme dans le contexte de la possibilité d'adopter un enfant. Une participante explique en effet qu'elle serait contre cette possibilité *« dépendent de la maladie mentale puis de la force de cette maladie si elle est profonde [...] parce que ça peut être une maladie mentale qui ne dérange pas puis ça peut-être une maladie mentale qui pourrait faire que l'enfant ait des problèmes plus tard [...] Quelqu'un qui est schizophrène puis qu'il fait des périodes paranoïaques »* (Plume). Plusieurs études (Ponton, 2009; Schulze et Angermeyer, 2003; Stuart, 2003; Thornicroft, 2008; West, Hewstone et Lolliot, 2014) traitent des stratégies pour réduire la stigmatisation envers les personnes atteintes de schizophrénie. L'intérêt marqué pour une telle démarche auprès des personnes qui présentent un tel trouble laisse présumer l'ampleur de la problématique des stéréotypes qui lui est reliée. Les résultats de la présente étude convergent donc avec ces résultats de recherche en montrant qu'un jugement pernicieux est relié à la schizophrénie.

Enfin, l'évocation de ces deux types de troubles suggère alors qu'ils serviraient de système de référence symbolique sur lequel les membres du groupe comme les « lecteurs » se basent pour comprendre et interpréter leur réalité, et pour gérer leurs relations sociales. Il apparaît alors que pour les « lecteurs » les termes souffrance, schizophrénie et dépression sont ceux qui ont le plus de lien ou définissent le mieux l'expression « maladie mentale ». Selon la théorie du noyau central, ces termes constituent l'essentiel des significations que les participants associent à la maladie mentale et ces derniers sont contenus dans les éléments centraux de sa représentation sociale (Abric, 2011). Donc, peu importe le contexte dans lequel les participants se trouvent, ces termes servent de référentiel dans leurs communications avec les autres. Abric (2011) souligne à cet égard que le noyau central se caractérise par une propriété essentielle, la stabilité, car les éléments qui le constituent sont ceux qui résistent le plus au changement. Cette propriété converge avec le schéma des modalités d'expression de la pensée sociale développé par Rouquette (1996) ainsi que par Rouquette et Rateau (1998) stipulant que les représentations sociales évoquent l'ordre d'intégration

des notions relatives à la pensée sociale parmi les plus stables et les mieux partagés. Dans cette perspective, la comparaison des données recueillies par les 16 « lecteurs » ayant rempli deux fois la carte associative à un intervalle d'un mois rejoint ces données qui démontrent une faible variation des termes produits par ces « lecteurs ».

6.2.2.2 Les conséquences et la vision médicale, une conception contextuelle des troubles mentaux ?

D'autres associations ont été évoquées à la seconde série de la carte associative par les 38 participants de cette étude. Les termes ayant été le plus fréquemment nommés sont les conséquences comme la souffrance, la perte et la solitude ainsi que les stratégies pour se rétablir, soit le rétablissement et la médication. Selon la logique de la théorie du noyau central, ces termes constituent les éléments périphériques des représentations sociales des « lecteurs ». Contrairement aux éléments du noyau central qui sont partagés de manière consensuelle, les éléments périphériques sont le sous-ensemble de la représentation qui laisse place aux variations individuelles. Cette souplesse permet alors une appropriation individuelle et contextuelle dans laquelle les représentations sociales s'élaborent.

Dans le contexte de cette étude qui se déroulait dans le cadre d'une initiative visant la réduction de la stigmatisation envers les personnes ayant un TM, les participants étaient invités à associer pendant le déroulement de l'activité, soit après leur rencontre avec un « livre vivant », les mots qui leur venaient automatiquement à l'esprit lorsqu'ils pensaient aux mots « maladie mentale ». Cette circonstance peut avoir contribué à l'appropriation contextuelle des représentations sociales des « lecteurs » à l'égard de la maladie mentale. Même si la plupart des 16 « lecteurs » qui ont réalisé l'entrevue par la suite et qui ont été questionnés à ce propos mentionnent que leur réponse a été émise sans incidence particulière, certains notent quand même qu'ils ont pu être influencés par ce contexte. Ces derniers spécifient que les associations qu'ils ont émises peuvent avoir varié en fonction de leur humeur ou de leur inspiration du moment. En ce sens, des « lecteurs » ont mentionné que ces associations étaient empreintes de la thématique de l'initiative. Quelques-uns ont fait effectivement remarquer que les réponses qu'ils ont données pendant la journée de l'activité étaient influencées par les discours ambiants véhiculés à cet événement comme ceux sur le rétablissement, la lutte contre la stigmatisation ou par le récit des « livres vivants ». Ces observations suggèrent que le contexte de l'activité ainsi que les échanges avec les livres peuvent avoir exercé une influence sur les termes choisis pour effectuer les associations avec les mots « maladie mentale ». Par exemple, les termes rétablissement ou même souffrance peuvent avoir été

identifiés comme étant en lien à la maladie mentale en raison de la thématique de l'initiative ou du vécu raconté par les « livres » aux « lecteurs ».

Un autre aspect à considérer d'après la théorie du noyau central est que les représentations peuvent également s'intégrer dans la réalité du moment en favorisant une adaptation, une différenciation en fonction du vécu et une intégration des expériences quotidiennes des individus (Abric, 2011). À ce propos, des « lecteurs » rapportent avoir nommé des termes en lien avec leur expérience personnelle ou professionnelle par rapport à la maladie mentale. Autrement dit, pour réaliser cette association quelques participants se sont référés à leur vécu personnel, soit en ayant expérimenté directement ou indirectement des manifestations d'un TM, alors que pour d'autres cette combinaison de mots renvoyait à leur expérience professionnelle où dans le contexte ils sont intervenus auprès de personnes atteintes d'un tel trouble. Ces différentes expériences vécues par les participants peuvent alors avoir aussi teinté l'association des mots identifiés par ces derniers à l'égard de la maladie mentale. Pensons aux termes solitude ou perte par exemple qui peuvent avoir été des conséquences vécues pour les participants s'étant désignés vivant avec un TM ou encore que cette réalité a été observée par les participants se décrivant comme des intervenants chez les personnes auprès desquelles ils travaillent. Il est à noter que cette réalité vécue par les personnes ayant un TM a largement été démontrée à l'effet que ces personnes vivent plusieurs difficultés qui se traduisent notamment par un affaiblissement du réseau social et par un cumul de ruptures sur le plan socioéconomique (Corrigan et Shapiro, 2010; Gouvernement du Canada, 2006; Kirby et Keon, 2006; Lemire, 2013; MSSS, 2015; Ponton, 2009).

Enfin, il est sans doute utile de préciser que la façon dont la carte associative a été remplie peut avoir également contribué à la prépondérance de la vision médicale émise par les participants dans leurs associations. Autrement dit, bien que le choix du terme inducteur employé, maladie mentale, a été préféré au terme trouble mental pour son caractère plus large et compréhensible pour la population en général, ce terme peut avoir influencé les réponses des « lecteurs » dans leur association de mots. Les mots « maladie mentale » peuvent avoir induit la nature médicale de ces termes qui renvoient entre autres à « une altération de l'état de la santé ou une affection médicale nécessitant parfois une intervention médicale dispensée par un médecin ainsi qu'un traitement curatif comme des médicaments » (Le Petit Robert de la langue française en ligne, <https://pr-bvdep-com.acces.bibl.ulaval.ca/robert.asp>). D'ailleurs, comme l'indiquent Moliner et ses collaborateurs (2002), la qualité des données recueillies par l'intermédiaire de la carte associative est tributaire du choix du mot inducteur. Le terme « maladie mentale » peut alors avoir évoqué des mots plus reliés à

la médecine comme par exemple, la médication. Notons également qu'une des difficultés évoquées concernant la carte associative est l'interprétation des termes produits par les participants (Moliner et al., 2002). Pour pallier cette complexité, la combinaison de cet outil à l'entrevue a favorisé la compréhension de ces termes. Ce faisant, les éléments périphériques identifiés par les « lecteurs » soit, souffrance, perte, solitude, rétablissement et médication, sont plus susceptibles de varier et de diverger selon le contexte et la personne qui les émettent. Comparativement aux éléments du noyau central qui constitue le fondement stable autour duquel se construit l'ensemble des représentations sociales, les éléments périphériques sont davantage modulés par les caractéristiques individuelles et le contexte immédiat dans lequel gravitent ces personnes. Autrement dit, ces éléments nommés par les participants peuvent varier en fonction de leur vécu respectif par rapport aux troubles mentaux ainsi que du contexte dans lequel ils ont rempli la carte associative. L'expérience personnelle ou professionnelle des « lecteurs » conjuguée au contexte de la BV et de l'entrevue peuvent alors avoir teinté leurs réponses. Selon la théorie du noyau central, il se pourrait donc que ces termes produits divergent dans un autre contexte et avec une autre personne.

6.3 Les réflexions critiques de l'étude

Outre le fait que les « lecteurs » ont une perception relativement positive à l'égard des personnes ayant un TM – même s'ils montrent une attitude plus méfiante envers ces personnes notamment dans un contexte amoureux – s'ajoutent certaines remises en question quant à leur conception des troubles mentaux. En effet, la plupart des participants estiment que l'état de la situation sur les troubles mentaux donne naissance à une remise en question collective en restituant la responsabilité de ce trouble à l'ensemble de la population. Ils considèrent que la problématique n'est pas exclusivement une responsabilité individuelle, mais collective. Ils expliquent que l'accroissement des faits connus de personnes atteintes repose également sur tous les membres de la société, notamment par le rythme de vie effréné adopté et valorisé par plusieurs ainsi que par la manière de juger ces troubles. Ces résultats de l'étude vont dans le même sens que les travaux stipulant que l'origine des troubles mentaux découle d'une interaction complexe entre différents facteurs liés à la génétique, la biologie, la personnalité et l'environnement (Gouvernement du Canada, 2016; MSSS, 2015; OSM, 2001). Autrement dit, la mise en relation de certains facteurs est à prendre en considération dans le développement de ces troubles dont individuels, structurels et sociaux. Par contre, les valeurs dominantes de la société, comme l'individualisme ou la pression de performance (Otero, 2013) favorisent l'émergence d'obstacles pour l'acceptation sociale de ces personnes ainsi que pour leur participation sociale (Wolfensberger, 1991).

Bien que les participants estiment qu'il y a une amélioration dans la manière de traiter et de percevoir ces personnes, notamment en raison des mouvements sociaux, en considérant l'être humain au-delà du diagnostic, ces derniers évoquent souvent que le rétablissement de la personne requiert un traitement curatif. Il apparaît alors qu'ils conçoivent que la manière de soigner les troubles mentaux renvoie à une responsabilité individuelle en évoquant la nécessité d'un rétablissement d'ordre clinique et médical. Cette manière de se représenter les possibilités pour une personne ayant un TM de se rétablir soulève un questionnement sur l'emploi du terme « maladie mentale » en entrevue. Comme expliqué au point précédent, ce terme ayant une connotation médicale a pu induire des éléments de nature médicale dans les propos des « lecteurs ». En ce sens, les participants ont peu abordé le rétablissement dans ses aspects social et citoyen. Il est toutefois bon de rappeler que la plupart des participants étaient issus du domaine de la santé mentale en étant soit une personne atteinte d'un TM ou un intervenant du milieu, cette posture a peut-être également influencé le discours de ces derniers, notamment si leur environnement est empreint de la vision médicale.

En ce sens, j'ai remarqué, selon la formulation des questions, une différence de discours chez les participants. Par exemple, en demandant aux « lecteurs » de s'exprimer sur leur définition de la maladie mentale (question 2) et sur la distinction possible entre les personnes ayant un TM de celles qui n'en ont pas (question 7), une variation dans les propos des participants a effectivement été observée. Les données issues de la question 7 montrent qu'en général les participants n'évoquent pas de distinction entre une personne ayant un TM et une autre n'ayant pas un tel trouble alors que les réponses à la question 2 font ressortir que les personnes ayant une maladie mentale sont plus vulnérables et que la maladie peut entre autres être associée à des troubles concomitants de toxicomanie. Cette observation suscite un questionnement sur la formulation et le contenu des questions pour recueillir l'information souhaitée. Il serait donc avantageux éventuellement de mieux valider ces deux aspects en s'assurant d'utiliser des concepts simples, clairs et compréhensibles pour les participants en étant conforme à leur réalité. Autrement dit, cette divergence dans les réponses évoque la réflexion que certaines questions étaient peut-être soit moins bien formulées ou qu'elles ont été interprétées différemment. En ce sens, même si le terme « maladie mentale » a été favorisé par son caractère plus compréhensible auprès de la population en général, ce mot était peut-être moins conforme à la réalité des « lecteurs » en étant des personnes sensibilisées à ce phénomène. Il serait intéressant d'analyser les résultats issus d'une association à partir des termes « maladie mentale » et « trouble mental » auprès d'une population ayant un profil comme les

participants de cette étude. Cependant, cette différence observée entre les propos des participants a permis de vérifier la validité des réponses émises par ces derniers et d'obtenir une vision plus globale de leur perception quant aux troubles mentaux.

Quant à l'initiative *À livres ouverts*, malgré les retombées positives générées par cette activité citées par les « lecteurs », ces derniers avancent que leur perception envers les personnes ayant un TM n'a pas changé après y avoir participé. Ce constat génère deux remarques. D'une part, comme il a été mentionné à plusieurs reprises, la plupart des participants de cette étude mentionnent détenir une bonne connaissance des troubles mentaux, et d'autre part, ils sont directement ou indirectement concernés par ces troubles, ce qui contribue à ce qu'ils aient une perception relativement positive de ce phénomène. Dans cette optique, il est difficile de présumer qu'un changement de perception serait attendu à l'endroit des participants. Comme les « lecteurs » l'ont mentionné, ils sont déjà sensibilisés par la problématique et ils ont fait remarquer qu'ils y avaient essentiellement des personnes du réseau de la santé mentale qui étaient présentes aux activités de sensibilisation. Certains ont même renchéri en croyant que l'événement n'avait pas été en mesure d'inciter des gens de la population en général, voire des personnes ayant des préjugés envers les troubles mentaux à participer à une telle initiative. D'ailleurs, cette dernière remarque avait soulevé la question sur la manière d'attirer un public plus varié à ce type d'activité. Est-ce qu'en publicisant mieux les événements, l'auditoire serait plus nombreux et diversifié ? Dans tous les cas, bien qu'une amélioration n'a pas été observée chez les participants, un enrichissement des connaissances a été noté et a pu favoriser leurs dispositions favorables envers les personnes ayant un TM. Enfin, cette disposition et cette sensibilisation des « lecteurs » envers ces personnes pourraient expliquer les données positives obtenues à l'égard de la BV. Les résultats de l'étude de Corrigan (2016) montrent d'ailleurs que les résultats issus d'une activité de lutte contre la stigmatisation utilisant le contact sont plus positifs lorsque le contact se fait avec une personne qui ne confirme que modérément les stéréotypes dominants. En ce sens, le fait que les participants n'adhèrent qu'en partie aux préjugés véhiculés par plusieurs et par les médias à l'égard des personnes présentant un TM en ayant une perception plus positive de ces personnes pourrait aider à mieux comprendre les retombées positives de l'activité.

D'autre part, un changement n'a pas été observé à court terme et des perceptions relativement bienveillantes ont été recueillies auprès des participants. Bien que ce n'était pas l'objectif de cette étude d'évaluer la BV, il serait éventuellement intéressant de documenter l'initiative sur cet aspect. Ainsi, pour évaluer l'efficacité d'une BV, la réalisation d'une étude utilisant un devis longitudinal

afin de capter les différences entre les résultats obtenus à l'activité et les résultats ultérieurs à plus long terme pourrait être bénéfique. Il semble que les personnes ont plus de chances de présenter un avis plus favorable tout de suite après ou peu de temps après l'activité. Est-ce que cette perception perdure dans le temps ?

En ce sens, dans une prochaine étude, il pourrait être judicieux de documenter le point de vue des « livres vivants » afin de connaître les retombées possibles pour ces personnes qui se livrent aux « lecteurs ». Cette étude ayant comme objectif d'explorer l'expérience vécue des « lecteurs » à la BV tout en documentant leurs représentations sociales des personnes ayant un TM à partir de leur participation à l'activité, elle permet alors de fournir des résultats originaux à ce sujet, mais en connaissant le point de vue des « livres » ces données complèteraient celles présentées dans cette étude. En plus, une recherche traitant de l'expérience vécue de chacun des participants, les « lecteurs » et les « livres vivants » pourrait être envisagée afin de comparer leurs points de vue respectifs.

Par ailleurs, il est ressorti que cette activité favorise le réseautage social, le bris de l'isolement et l'émergence de solutions de remplacement aux ressources d'aide formelle. L'analyse des résultats montre effectivement que la majorité des « lecteurs » a participé à l'activité *À livres ouverts* pour recevoir de l'information et des conseils de personnes ayant vécu personnellement la problématique pour enrichir leurs connaissances. Même que des participants ont évoqué qu'ils conçoivent cette activité comme une autre forme d'aide qu'ils peuvent recevoir concernant leur problématique reliée aux troubles mentaux. Cette dernière observation soulève les questions suivantes : Est-ce que l'aide professionnelle offerte aux personnes ayant un TM ou aux proches de ces personnes ne répond pas adéquatement aux besoins de ces personnes ? L'activité *À livres ouverts*, serait-elle une autre forme de pair-aidance en santé mentale ? Est-ce que cette activité permet aux « lecteurs » concernés par les troubles mentaux de se confier plus facilement et rapidement, car ils partagent une expérience commune avec les « livres vivants » ? Dans cette perspective, il semble que les préjugés entourant les troubles mentaux incitent près des deux-tiers des personnes atteintes à ne pas aller chercher l'aide dont elles auraient besoin (Lesage et al., 2010 ; Lesage et al., 2008). Il serait alors pertinent de s'intéresser à cette question dans une éventuelle recherche afin d'évaluer l'adéquation de l'activité *À livres ouverts* en réponse à cette situation.

Une autre particularité de l'étude qui était envisagée, soit de recruter des personnes de la population en général, n'a pas été atteinte. Cependant, comme il est largement décrit dans le chapitre 3, la

sélection des « lecteurs » dépendait du public convié par les organisateurs de la BV et la majorité des participants ayant répondu positivement à l'invitation provenaient du milieu de la santé mentale ou étaient atteints d'un TM. En dépit de l'intention initiale, un taux de participation élevé de personnes ayant un TM permet d'émettre comme hypothèse un besoin ressenti par ces dernières à prendre part à une telle activité participative et enrichissante pour mieux comprendre les troubles mentaux ou pour valider son expérience. En plus, la conservation des données de ces participants a permis de produire des résultats sur cette activité telle qu'elle est offerte pour le moment dans la province et de découvrir de nouvelles utilités de celle-ci qui ne semble pas avoir été documentée jusqu'à présent, soit de recevoir de l'aide et des références, « diagnostiquer » un parent ou un ami ou s'autodiagnostiquer.

Enfin, notons que cette étude sur l'activité *À livres ouverts* a permis de faire ressortir les perceptions des participants à une telle activité envers les troubles mentaux au Québec ainsi que les appréciations des « lecteurs » concernant cette initiative. À cet égard, trois principaux points à améliorer sont ressortis : 1) la diffusion de l'événement, 2) l'organisation de l'activité et 3) l'accompagnement auprès des « lecteurs ». L'analyse des propos des participants de l'étude fait effectivement ressortir que la visibilité de l'événement pourrait être plus grande afin d'attirer un auditoire plus nombreux et varié. En ce sens, les participants expliquent que le concept de l'initiative *À livres ouverts* est peu connu. Il serait alors avantageux de prendre le temps requis pour bien expliquer ce concept ainsi que le mode de fonctionnement incluant les règlements. Dans cette logique, il est important de prendre soin des « livres vivants » en leur allouant un temps de pause au besoin. Cette considération devrait également être appliquée aux « lecteurs » laquelle qui est réclamée par ces derniers en leur offrant un service d'écoute.

CONCLUSION

Les propos recueillis par l'intermédiaire d'entrevues, d'associations à l'aide d'une carte associative et d'une fiche signalétique, rassemblant 38 « lecteurs » de cinq villes différentes, ont été analysés. Cette recherche qualitative visait à mieux comprendre l'expérience vécue des « lecteurs » à une activité *À livres ouverts* ainsi qu'à déterminer leurs principales représentations sociales à l'égard des personnes ayant un TM. Il s'agissait d'une étude exploratoire dans la mesure où elle consistait à documenter un thème émergent, la BV, auprès d'une population donnée.

Les personnes ont été recrutées par le truchement d'événements à l'échelle nationale visant la réduction des préjugés envers les troubles mentaux organisés par l'AQRP dans lesquels se déroulaient plusieurs activités *À livres ouverts*, et ce, dans plus de dix villes québécoises. Dans l'objectif de respecter les principes d'homogénéisation d'un échantillon, des hommes et des femmes, âgés de 18 ans et plus, s'exprimant en français et habitant au Québec ont été retenus. Le principe de diversification interne a également été considéré dans la mesure où j'ai sollicité des participants de différentes villes. En dépit de ces efforts, il apparaît impossible de généraliser les résultats obtenus, ce qui n'était d'ailleurs pas visé en s'orientant vers une recherche qualitative. Néanmoins il est possible de croire que cette étude offre des données permettant de dresser un portrait réaliste de l'expérience vécue par des « lecteurs » et de mieux comprendre les représentations sociales qu'ils ont des personnes vivant avec un TM.

Rappelons que la présente étude a permis de faire diverses observations quant aux représentations sociales à l'égard des personnes ayant un TM et quant à l'activité. Il apparaît que les participants à cette étude ont une perception ainsi qu'une orientation relativement positives à l'égard des personnes ayant un TM. Ils disposent de certaines informations sur les troubles mentaux et les conçoivent comme une souffrance. Ils notent également une amélioration dans la manière de percevoir et de traiter les personnes vivant avec un TM malgré une persistance du rejet, de l'évitement et de la honte à l'égard de ces personnes dans la société. À ce propos, les résultats de cette présente étude révèlent que les participants peuvent se montrer méfiants dans un contexte, amoureux par exemple, impliquant directement et intimement des personnes ayant un TM. Quant à l'initiative *À livres ouverts*, les « lecteurs » indiquent généralement avoir apprécié leur expérience même si aucun changement de perception envers les personnes présentant un TM n'a été mentionné par ces derniers après y avoir participé. Il est néanmoins ressorti que, d'une part, cette activité

favorise le partage du savoir expérientiel sur les connaissances en matière de troubles mentaux, la rupture de l'isolement et l'émergence de pistes de solutions complémentaires possibles au réseau de la santé et des services sociaux. D'autre part, les participants de cette étude se sont servis de cette initiative pour « diagnostiquer » un parent ou un ami ou s'autodiagnostiquer.

En fait, comme présenté au chapitre 6, il est possible de lier l'expérience vécue des « lecteurs » et les perceptions de ces derniers envers les troubles mentaux avec les différents aspects théoriques des représentations sociales. Le principal chevauchement observé renvoie au sentiment de méfiance des « lecteurs » à l'égard des personnes atteintes d'un TM. Il apparaît que ce sentiment est construit et soutenu à travers les différentes informations acquises ou interprétées au sujet des troubles mentaux. L'insécurité vécue par les « lecteurs » par rapport à ces personnes en situation de crise ou en n'étant pas traitées et qui adopteraient des comportements déroutants se révèle un aspect à considérer dans la construction de la problématique de la stigmatisation ainsi que de la discrimination envers les personnes qui vivent avec un tel trouble.

Il importe de mentionner que cette méfiance ne représente pas la globalité de la perception des « lecteurs » envers les personnes ayant un TM. Les « lecteurs » dépeignent également ces personnes comme étant courageuses et sensibles. L'analyse révèle que cette perception plus positive résulte d'une relation entretenue entre les participants et les personnes ayant un TM. Elle montre effectivement que l'expérience et le lien qu'ont les « lecteurs » envers ces personnes agissent positivement sur leur perception à leur égard. Cette identification avec des personnes atteintes semble effectivement leur avoir permis de mieux comprendre la réalité de ces personnes ainsi que d'accroître leurs connaissances à ce sujet. Il apparaît que cette proximité a sensibilisé favorablement les « lecteurs » à cette problématique et, donc, a amenuisé la perception péjorative à leur égard. Cette observation soulève une piste éventuelle d'intervention intéressante à savoir si l'initiation à l'empathie sociale dès le tout jeune âge, en jumelant les élèves à des personnes de tous horizons afin d'éveiller leur ouverture d'esprit aux personnes présentant des différences sur le plan corporel ou psychique serait réalisable et favorable ?

Bien que l'analyse des résultats de l'étude ait permis de répondre aux questions de recherche et de dégager que les « lecteurs » ont une perception relativement positive des personnes ayant un TM, certaines questions demeurent en suspens. D'abord, certains participants ont évoqué avoir participé à l'activité *À livres ouverts* pour recevoir de l'information et des conseils de personnes ayant vécu personnellement la problématique pour enrichir leurs connaissances. Même que des participants ont

évoqué qu'ils conçoivent cette activité comme une autre forme d'aide qu'ils peuvent recevoir concernant leur problématique reliée aux troubles mentaux. La question relative à la pair-aidance évoquée plus haut apparaît comme une piste de recherche intéressante pour l'avenir. L'activité pourrait être documentée dans un contexte de pair-aidance afin d'avoir une meilleure connaissance des répercussions possibles d'une telle initiative auprès des « lecteurs » ainsi que des « livres vivants » ayant un TM. Il serait alors pertinent d'étudier l'expérience de ces participants, « lecteurs » et « livres », à une activité *À livres ouverts* dans un processus de rétablissement où les « livres vivants » ayant un TM tiendraient le rôle de pair-aidant auprès de « lecteurs » atteints également d'un tel trouble afin de leur fournir un suivi dans cette démarche.

Ce projet de recherche se démarque dans la mesure où il s'est intéressé à l'expérience vécue des « lecteurs » à l'égard des personnes ayant un TM à partir de leur participation à une activité de BV, à la lumière de la théorie des représentations sociales. Ce cadre théorique souple, en permettant de s'adapter à diverses problématiques complexes dont les troubles mentaux, a favorisé la compréhension des propos des « lecteurs » en analysant la façon dont ils perçoivent les personnes ayant un TM à travers leurs connaissances et leurs croyances. Les résultats ont effectivement montré que les préjugés envers ces personnes semblent provenir d'une dynamique sociale résultant entre autres de méconnaissance du phénomène. D'autres facteurs sociaux dont les valeurs sociales dominantes sont à considérer dans sa manifestation.

Malgré que l'interprétation des résultats de l'étude ait pu être teintée en raison du terme « maladie mentale », l'entrevue a favorisé l'interprétation des mots évoqués à cet égard. En ce sens, même si les participants ont une conception plutôt médicale des troubles mentaux, ils démontrent une ouverture sur une manière différente de percevoir ces troubles. Les résultats de cette étude montrent d'ailleurs une remise en question des participants quant à leur conception des troubles mentaux en restituant la responsabilité de ce trouble en considérant que la problématique n'est pas exclusivement de l'ordre d'une responsabilité individuelle, mais collective.

Enfin, pour revenir sur la question soulevée; la couverture du « livre vivant » fait-elle son histoire? Force est de constater que malgré la surface attrayante, voire intrigante de la couverture du livre, elle reste cartonnée. Autrement dit, bien que le sujet du « livre » éveille la curiosité et que la perception des « lecteurs » peut varier des jugements généraux du livre en introduisant des remarques positives à son égard, certaines critiques demeurent. Il apparaît alors que le livre est encore jugé par sa couverture!

RÉFÉRENCES

- Abergel, R., Rothmund, A., Titley, G. et Wootsch, P. (2006). *La couverture ne fait pas le livre ! Le guide de l'organisateur de la Bibliothèque vivante*. Récupéré de : <http://www.enssib.fr/bibliotheque-numerique/documents/48976-la-couverture-ne-fait-pas-le-livre-.pdf>.
- Abric, J.-C. (1994). L'étude expérimentale des représentations sociales. Dans D. Jodelet (dir.) *Les représentations sociales* (p.187-203). Paris : Presses universitaires de France.
- Abric, J.-C. (2011). *Pratiques sociales et représentations*. Paris : Presses universitaires de France.
- Alexander, J. J. et Sandahl, I. (2016). *The Danish way of parenting: What the happiest people in the world know about raising confident, capable kids*, New York, NY: Penguin Random House.
- Allport, G. W. (1954). *The nature of prejudice*. Cambridge, MA: Perseus Books.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition*. Arlington, DC: American Psychiatric Association.
- Amir, Y. (1976). The role of intergroup contact in change of prejudice and race relations. Dans P. Katz et D. A. Taylor (Eds.), *Towards the elimination of racism* (p. 245–308). New York: Pergamon Press.
- Anderson, L. et Snow, D. A. (2001) L'exclusion sociale et le soi : une perspective d'interactionnisme symbolique. *Sociologie et sociétés*, 33(2), 13-27. doi : 10.7202/008309ar.
- Arboleda-Flórez, J. (2001). L'état des connaissances. Stigmatisation et violations des droits de la personne. Dans Organisation mondiale de la santé, *Santé mentale. Les ministres appellent à l'action* (p. 60- 79). Récupéré de : http://www.who.int/mental_health/media/en/250.pdf.
- Association canadienne de la santé mentale (2013). *La santé mentale pour tous, fiche de renseignements. La discrimination et la stigmatisation associées aux problèmes de santé mentale*. Récupéré de : http://mentalhealthweek.cmha.ca/files/2013/03/CMHA_MHW2012_Stigma_FRN_Final.pdf.
- Association médicale canadienne. (2008). 8^e *Bulletin national annuel sur la santé*. Récupéré de : http://www.cubiq.ribg.gouv.qc.ca/in/faces/details.xhtml?id=p%3A%3Ausmarcdef_0001125682&highlight.
- Association des psychiatres du Canada. (2011). Stigmatisation et discrimination. Énoncé de principes. *La revue canadienne de psychiatrie*, 56(10), 1-10. Récupéré de : <http://publications.cpa-apc.org/media.php?mid=1222>.

- Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. (2014). *La lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale au Québec*. Récupéré de : <http://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2014/04/cadre-de-reference-GPS-SM.pdf>.
- Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. (2015). *La Bibliothèque vivante. Mini-Guide d'accompagnement N°2*. Récupéré de : <http://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2015/09/mini-guide-2-biblio-vivante-gps-sm.pdf>.
- Audette-Chapdelaine, V. (2011). Lorsque les livres sont vivants. *Argus*, 39(3), 7-8.
- Barroche, M.-C., Angster, A., Henry, A., Lab, A. et Simon, P. (2011). Bibliothèque vivante en Lorraine : des personnes concernées par des troubles psychiques témoignent de leur vécu. *La santé de l'homme*, (413), 25. Récupéré de : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-homme-413.pdf>.
- Becker, H. (1985). *Outsiders : études de la sociologie de la déviance* (traduit par J.-P. Briand et J.-M. Chapoulie). Paris : Métailié.
- Bochet, M. (2013). Engagement des bibliothèques publiques dans la lutte contre les préjugés sociaux et pour l'intégration des publics. *Argus*, 42(2), 22-25.
- Bouchard, K. S. (2014). *Social capital and mental health: Public perceptions of mental illness and the accrual of social capital*. Récupéré de : <https://ezproxy.bibl.ulaval.ca/login?url=http://search.proquest.com/docview/1513973948?accountid=12008>.
- Canadian Mental Health Association. (2004). *Mass media and mental illness: A literature review*. Récupéré de : http://ontario.cmha.ca/files/2012/07/mass_media.pdf.
- Carey, M. (2012). *Qualitative social skills for social work*. Farnam, U.K: Ashgate.
- Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris: Fayard.
- Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies. (2009). *Toxicomanie au Canada : Troubles concomitants*. Récupéré de : <http://www.ccsa.ca/Resource%20Library/ccsa-011812-2010.pdf>.
- Chevrier, J. (2003). La spécification de la problématique. Dans B. Gauthier (Ed.), *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données* (p. 51-84). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Clément, M. (2008). Partir de l'exclusion pour penser la citoyenneté: les enjeux du droit, de la participation et de la reconnaissance, *Le partenaire*, 17(1), 5-9. Récupéré de : <http://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/05/partenaire-v17-n1.pdf>.

- Commission de la santé mentale du Canada. (2012). *Opening minds in high school: Results of a video-based anti-stigma intervention*, Key 56. Récupéré de : http://www.mentalhealthcommission.ca/English/system/files/private/document/stigma_opening_minds_high_school_results_key_56_eng_0_0.pdf.
- Corporation des bibliothécaires professionnels du Québec. (10 janvier 2013). Le franc succès remporté par la bibliothèque vivante d'Ottawa en 2012 déclenche un mouvement à l'échelle nationale pour 2013 [Communiqué de presse]. Récupéré de : <https://cbpq.qc.ca/actualite/le-franc-succes-remporte-par-la-bibliotheque-vivante-dottawa-en-2012-declenche-un>.
- Corrigan, P. W. (2016). Erasing stigma and promoting empowerment. Dans P.W. Corrigan (dir.), *Principles and practice of psychiatric rehabilitation. An empirical approach*. (2nd ed.) (p.114-132). New York, NY: Guilford Press.
- Corrigan, P. W. et Shapiro, J. R. (2010). Measuring the impact of programs that challenge the public stigma of mental illness. *Clinical Psychology Review*. 30, 907-922. doi:10.1016/j.cpr.2010.06.004.
- Corrigan, P. W. et A. Wassel. (2008). Understanding and influencing stigma of mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing*, 46(1), 42-49. doi: 10.3928/02793695-20080101-04.
- De Rosa, A. S. (1988). Sur l'usage des associations libres dans l'étude des représentations sociales de la maladie mentale. *Connexions*, 51, 27-50.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative: Guide pratique*. Montréal: Chenelière/McGraw-Hill.
- Doise, W. (1986). Les représentations sociales : définition d'un concept. Dans W. Doise et A. Palmonari (dir.), *L'étude des représentations sociales* (p. 81-94). Neuchâtel-Paris: Delachaux et Niestlé.
- Doise, W. (1990). Attitudes et représentations sociales. Dans D. Jodelet (dir.) *Les représentations sociales* (p.220-238). Paris : Presses Universitaires de France.
- Doise, W. et Palmonari, A. (1986). *L'étude des représentations sociales*. Neuchâtel-Paris : Delachaux et Niestlé.
- Dorvil, H. (1990). La maladie mentale comme problème social. *Service social*, 39(2), 44-58. doi: 10.7202/706476ar.
- 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. (2010). Le stigma, une forme spécifique d'inégalité sociale en santé mentale. Dans H. Dorvil et M. Thériault (dir.), *Problèmes sociaux, médiation communautaire, recherche et santé*, Montréal, Cahiers scientifiques de l'Association francophone pour le savoir [ACFAS], (112), p. 267-291.

- Dubet, F. (1994). *Sociologie de l'expérience*. Paris: Seuil.
- Dufour, M. (2013). *Les représentations sociales de la collaboration chez les intervenants sociaux du Centre jeunesse et des Centres de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean oeuvrant auprès des jeunes présentant des troubles mentaux*. Mémoire de maîtrise en travail social, Université du Québec à Chicoutimi. Récupéré de : <http://constellation.uqac.ca/2758/1/030585498.pdf>.
- Dujol, L. (2008). Une médiathèque avec des livres vivants. Récupéré de : <https://labibapprivoisee.wordpress.com/2008/09/11/une-mediathèque-avec-des-livres-vivants/>.
- Dumaine, M. (2014) *La « bibliothèque vivante »* (Mémoire de master pour l'École nationale supérieure des sciences de l'information et des bibliothèques, Villeurbanne, France). Récupéré de : <http://www.enssib.fr/bibliotheque-numerique/documents/65030-la-bibliotheque-vivante.pdf>.
- Dreher, T., et Mowbray, J. (2012). *The power of one on one – Human libraries and the challenges of antiracism work*, in Shopfront Monograph Series No 7, University of Technology, Sydney, Australie. Récupéré de : https://opus.lib.uts.edu.au/bitstream/10453/19829/3/ThePowerofOneonOne_monograph.pdf.
- Engel, GL. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *The American Journal of Psychiatry*, 137(5), 535-544. doi.org/10.1176/ajp.137.5.535.
- Feldman, D. B. et Crandall, C. S. (2007). Dimensions of mental illness stigma: what about mental illness causes social rejection? *Journal of Social and Clinical Psychology*, 26 (2), 137-154.
- Flament, C. (1994). Structure et dynamique des représentations sociales. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (p. 204-219). Paris : Presses Universitaires de France.
- Flament, C. et Rouquette, M.-L. (2003). *Anatomie des idées ordinaires : Comment étudier les représentations sociales*. Paris : Armand Colin.
- Fleury, M.-J. et Grenier, G. (2012). *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux*. Récupéré de : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2012/SanteMentale/CSBE_EtatSituation_SanteMentale_2012.pdf.
- Flick, U. (2009). *An introduction to qualitative research* (4th ed.). London, UK: Sage Publications.
- Fortin, M.-F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal: Les Éditions de la Chenelière.
- Gauthier, B. (2009). *La structure de la preuve dans Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NY: Prentice-Hall.

- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps* (traduit par A. Kihm). Paris : Les éditions de minuit.
- Gouvernement du Canada. (2006). *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada* (Publication no HP5-19/2006F). Récupéré de : http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/human-humain06/pdf/human_face_f.pdf.
- Government Office for Science. (2008). *Mental capital and wellbeing: Making the most of ourselves in the 21st century*. Récupéré de : https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/292450/mental-capital-wellbeing-report.pdf.
- Government of Western Australia. (2008). *Living libraries. Evaluation report*. Récupéré de : http://www.mentalhealth.wa.gov.au/Libraries/pdf_docs/Mentalhealth_Living_libraries_evaluation_2008.sflb.ashx.
- Gravel, R. et Béland, Y. (2005). The Canadian Community Health Survey: Mental health and wellbeing. *Revue canadienne de psychiatrie*. 50 (10) : 573-579. Récupéré de : <https://web-a-ebsohost-com.acces.bibl.ulaval.ca/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=abf205ed-d75b-4a49-9093-0160e5f118d5%40sessionmgr4002&vid=1&hid=4106>.
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (dir.), *Handbook of Qualitative Research* (p.105-117). Thousand Oaks, CA: Sage publications.
- Guimelli, C. (1994). *Structures et transformations des représentations sociales*. Neuchâtel-Paris : Delachaux et Niestlé.
- Herzlich, C. (1972). La représentation sociale. Dans S. Moscovici (dir.), *Introduction à la psychologie sociale* (Tome 1. p. 303-325). Paris, France : Larousse.
- Jodelet, D. (1986). Fou et folie dans un milieu rural français : une approche monographique. Dans W. Doise et A. Palmonari (dir.), *L'étude des représentations sociales* (p. 171-193). Neuchâtel-Paris: Delachaux et Niestlé.
- Jodelet, D. (1994). *Les représentations sociales*. Paris : Presses universitaires de France.
- Kessler, R. C., Amminger, G. P., Aguilar-Gaxiola, S., Alonso, J., Lee, S., et Ustun, T. B. (2007). Age of onset of mental disorders: A review of recent literature. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(4), 359–364. <http://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32816ebc8c>.
- Kirby, M. J.L. et Keon, J. (2006). *Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. De l'ombre à la lumière : La transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada*. Récupéré de : http://ywcacanada.ca/data/research_docs/00000072.pdf.
- LaRossa, R. (2012). Writing and reviewing manuscripts in the multidimensional world of qualitative research. *Journal of Marriage and Family*, 74(4), 643-659. doi : 10.1111/j.1741-3737.2012.00978.x.

- L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu*. Sainte-Foy: Les Presses de l'Université du Québec.
- Lemire Auclair, É. (2013). *Les effets du rétablissement comme approche thérapeutique sur les processus de lutte à la stigmatisation de personnes vivant avec un problème de santé mentale*. (Mémoire de maîtrise en service social, Université du Québec à Montréal). Récupéré de : <http://www.archipel.uqam.ca/5395/1/M12888.pdf>.
- Lesage, A., Bernèche, F. et Bordeleau, M. (2010). *Étude sur la santé mentale et le bien-être des adultes québécois : une synthèse pour soutenir l'action. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (cycle 1.2)*, Québec : Institut de la statistique du Québec. Récupéré de : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/etat-sante/mentale/sante-mentale-action.pdf>.
- Lesage, A., Rhéaume, J. et Vasiliadis, H.-M. (2008). *Utilisation de services et consommation de médicaments liées aux problèmes de santé mentale chez les adultes québécois. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (cycle 1.2)*, Québec, Institut de la statistique du Québec.
- Lim, K., Jacobs, P., Ohinmaa, A., Schopflocher, D. et Dewa, C.S. (2008). Une nouvelle mesure, fondée sur la population, du fardeau économique de la maladie mentale au Canada. *Maladies chroniques au Canada*, 28(3), 103-110.
- Link, B. G. et Cullen F., T. (1986). Contact with the mentally ill and perceptions of how dangerous they are. *Journal of Health and Social Behavior*, 27 (Décembre), 289-303.
- Link, B. G. et Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385. doi: 10.1146/annurev.soc.27.1.363.
- Lismore's Living Library (2007). *Evaluation report*. Récupéré de : <http://www.changelingaspects.com/PDF/Living%20Library%20-%20Lismore%20evaluation.pdf>.
- Loubière, L. et Caria, A. (2011). La Bibliothèque vivante : un outil de lutte contre la stigmatisation en santé mentale. *La santé de l'homme*, (413), 23-24. Récupéré de : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-homme-413.pdf>.
- Major, B. et O'Brien, L. T. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*, 56(1), 393-421. doi : 10.1146/annurev.psych.56.091103.070137.
- Massé, J. C. et T.-Brault, M.-M. (1979) Maladie mentale et stigmatisation ou Comment on devient un malade mental pour la vie, *Santé mentale au Québec*, IV(1) : 73-83. doi : 10.7202/030048ar.
- Markowitz, F. E. (1998). The Effects of Stigma on the psychological Well-Being and Life Satisfaction of Persons with Mental Illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 39(4), 335-347. Récupéré de : <http://www.jstor.org.acces.bibl.ulaval.ca/stable/2676342>.

- Mayer, R. et Deslauriers, J.-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p.159-189). Montréal: Gaétan Morin Éditeur.
- Mayer, R. et Ouellet, F. (2000). L'évolution de la recherche sociale au Québec (1960-2000). Le cas du champ des services sociaux. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p.9-37). Montréal: Gaétan Morin Éditeur.
- Mayer, R. et Saint-Jacques, M.-C. (2000). L'entrevue de recherche. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p.115-131). Montréal: Gaétan Morin Éditeur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (1997). *Orientation pour la transformation des services de santé mentale*. Québec. Gouvernement du Québec. Récupéré de : http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1996/96_774.pdf.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2015). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 Faire ensemble et autrement*. Québec. Gouvernement du Québec. Récupéré de : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>.
- Moliner, P. (1996). *Images et représentations sociales. De la théorie des représentations à l'étude des images sociales*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Moliner, P. (2001). *La dynamique des représentations sociales*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Moliner, P., Rateau, P. et Cohen-Scali, V. (2002). *Les représentations sociales: Pratique des études de terrain*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Morse, J. M. (2015). Critical analysis of strategies for determining rigor in qualitative inquiry. *Qualitative Health Research*, 25(9), 1212-1222.
- Moscovici, S. (1961). *La psychoanalyse, son image et son public* (2^e éd.). Paris : Presses universitaires de France.
- Moscovici, S. (1994). Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire. Dans D. Jodelet (dir.) *Les représentations sociales* (p.62-86). Paris : Presses universitaires de France.
- Mourant, F. (1984). Déviance et délinquance: Une revue des notions. *Service social*, 33(2-3), 145-170.
- Mucchielli, A. (2005). Le développement des méthodes qualitatives et l'approche constructiviste des phénomènes humains. Communication présentée au colloque Recherche qualitative et production de savoirs, UQAM, Montréal, 12 mai 2004.

- Negura, L. (2006). L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. *SociologieS*, 1(1), 1-16.
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *Rapport sur la santé dans le monde : La santé mentale : Nouvelle conception, nouveaux espoirs*. Récupéré de : http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_fr.pdf?ua=1.
- Organisation mondiale de la santé. (2013). *Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020*. Récupéré de : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89969/1/9789242506020_fre.pdf?ua=1.
- Otero, M. (2013). Grand résumé de L'Ombre portée : l'individualité à l'épreuve de la dépression. Récupéré de : <http://sociologies.revues.org/4504>.
- Payette, S. (2011). La bibliothèque vivante. *Info-ABM*, 18(3), 1-4. Récupéré de : <http://bibliomontreal.com/doc/Info-ABMdec2011.pdf>.
- Pettigrew, T. F. (1998) Intergroup contact theory. *Annual Review of Psychology*. (49) : 65-85. Récupéré de : <http://www.annualreviews.org/acces.bibl.ulaval.ca/doi/pdf/10.1146/annurev.psych.49.1.65>.
- Pettigrew, T. F. et Tropp, L. (2006). A meta-analytic test of intergroup contact theory. *Journal of Personality and Social Psychology*, 90, 751–783. doi:10.1037/0022-3514.90.5.751.
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, L.H. Groulx, J.P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (Dir.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologies* (p. 113-169), Québec, Gaétan Morin Éditeur.
- Ponton, L. (2009). *Recherche indicative en regard de l'évaluation de la vidéo du programme « Porter secours »* (Mémoire de maîtrise en service social, Université du Québec à Montréal, Québec). Récupéré de : <http://www.archipel.uqam.ca/2655/1/M11158.pdf>.
- Poupart, J. (2001). D'une conception constructiviste de la déviance à l'étude des carrières dites déviantes : retour sur la sociologie interactionniste et sur le courant de la réaction sociale. Dans H. Drull et R. Maker (dir.) : *Théories et méthodologies* (p. 79-110), Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
- Provost, M. (2010). *Trajectoire de jeunes adultes qui ont un vécu de problèmes de toxicomanie et de santé mentale : un récit de leur expérience* (Mémoire de maîtrise en service social, Université Laval, Québec). Récupéré de : www.theses.ulaval.ca/2010/26916/26916.pdf
- Rabkin, J. G. (1980). Determinants of Public Attitudes About Mental Illness: summary of the Research Literature. Dans J. G. Rabkin, L. Gelb and J. Lazar (Dir.), *Attitudes Toward The Mentally Ill: Research perspectives* (p. 15-26). Washington, DC : DHHS Publication.
- Rateau, P. (2004). Les représentations sociales. Dans J.-P. Pétard (dir.), *Psychologie sociale* (éd. 2^e édition, p. 164-218). Rosny : Bréal.

- Rateau, P., Ernst-Vintila, A. et Delouvé, S. (2012). Michel-Louis Rouquette et le modèle de l'architecture de la pensée sociale. *Psicologia e Saber Social*, 1(1), 53-65. Récupéré de: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/psi-sabersocial/article/viewFile/3245/2261>.
- Rouquette, M.-L. (1996). Représentations sociales et idéologies. Dans J. Deschamps et J. Beauvois (dir.), *La psychologie sociale : des attitudes aux attributions. Sur la construction de la réalité sociale* (Vol. 2, p. 163-173). Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Rouquette, M.-L. (2009). Introduction : Qu'est-ce que la pensée sociale. Dans M.-L. Rouquette (dir.), *La pensée sociale* (p.5-10). Toulouse : Ères. doi : 10.3917/eres.rouqu.2009.01.0005.
- Rouquette, M.-L. et Rateau, P. (1998). *Introduction à l'étude des représentations sociales*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Sales-Wuillemin, E. (2006) *La catégorisation et les stéréotypes en psychologie sociale*, Paris : Dunod.
- Samson, E., d'Auteuil, S. et Harvey, D. (2012). *La lutte contre la stigmatisation : constats et orientations*. Récupéré de : http://www.conterlastigmatisation.ca/document/AQRPMSSS_oct2012.pdf.
- Santé Canada. (2002). *Rapport sur les maladies mentales au Canada*. Récupéré de : http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/miic-mmacc/pdf/men_ill_f.pdf.
- Schnapper, D. (2000). *Qu'est-ce que la citoyenneté?* Paris : Gallimard.
- 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 & Medicine*, 56 (2), 299-312. doi:10.1016/S0277-9536(02)00028-X.
- Seca, J.-M. (2001). *Les représentations sociales*. Paris : Armand Colin.
- Semin, G. R. (1994). Prototypes et représentations sociales (traduit par G. Coudin et B. Orfali). Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (p. 239-251). Paris : Presses universitaires de France.
- Sharac, J., McCrone, P., Clement, S. et Thornicroft, G. (2010). The economic impact of mental health stigma and discrimination : a systematic review, *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 19(3), 223-232. doi : <http://dx.doi.org.acces.bibl.ulaval.ca/10.1017/S1121189X00001159>.
- Skehan, J. (s.d) Partnerships to address the portrayal of mental illness stage and screen : A focus on the living library. Récupéré de : http://www.himh.org.au/__data/assets/pdf_file/0014/5072/J-Skehan-Living-Library-Compatibility-Mode.pdf.
- Smetanin, P., Stiff, D., Briante, C., Adair, C.E., Ahmad, S. et Khan, M. (2011). *The life and economic impact of major mental illnesses in Canada: 2011 to 2041*. Récupéré de : https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/MHCC_Report_Base_Case_FINAL_ENG_0_0.pdf.

- St-Hilaire, I. (2011) *Les difficultés d'intégration sociale des personnes atteintes d'un trouble de santé mentale sur le plan de l'habitat: Le point de vue des personnes atteintes d'un trouble de santé mentale et des travailleurs sociaux dans la région de Lanaudière sud*. (Mémoire de maîtrise en service social, Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec). Récupéré de : <http://www.archipel.uqam.ca/3843/1/M11844.pdf>.
- St-Onge, M. et Tremblay, J. (2009). *L'offre de services pour les étudiants et étudiantes des CÉGEPs ayant un trouble mental ou un problème de santé mentale. Le contexte de réalisation de la recherche et la recension des programmes de soutien aux études*. École de service social, CIRRS, IRDPQ, Université Laval. Récupéré de : https://www.cms.fss.ulaval.ca/upload/svs/fichiers/recension_des_programmes_de_soutien_aux_tudes.pdf.
- Stuart, H. (2003) Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution. *Santé mentale au Québec*. 28(1), 54-72. doi :10.7202/006981ar.
- Stuart, H. (2015). Fighting stigma and discrimination is fighting for mental health, *Canadian Public Policy*, 31, S21-S28. Récupéré de : https://www.researchgate.net/profile/Heather_Stuart2/publication/4749854_Fighting_Stigma_and_Discrimination_Is_Fighting_for_Mental_Health/links/548893800cf289302e30b5a4.pdf.
- Stuart, H., Arboleda-Florez, J. A. et Sartorius, N. (2012). *Paradigms Lost: Fighting Stigma and the Lessons Learned*, New York : Oxford University Press.
- Schwandt, T. A. (1994). Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research* (p. 118-137). Thousand Oaks, CA: Sage publications.
- Thornicroft, G. (2006). *Shunned: Discrimination against people with mental illness*, New York : Oxford University Press.
- Thornicroft, G. (2008). Stigma and discrimination limit access to mental health care, *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 17(1), 14-19. doi : <http://dx.doi.org/acces.bibl.ulaval.ca/10.1017/S1121189X00002621>.
- Turcotte, D. (2000). Le processus de la recherche sociale. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 39-69). Montréal : Gaétan Morin Éditeur.
- Turcotte, D., et Tard, C. (2000). L'évaluation de l'intervention et l'évaluation de programme. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques, D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 327-358). Montréal : Gaétan Morin Éditeur.
- Viaud, J. (2005). Contribution de la psychologie sociale à la compréhension de la mobilité sociale, *Hermès, La revue*, 1(41), 167- 172. Récupéré de : <http://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2005-1-page-167.htm>.

Villeneuve, P. (2016). Évaluation de l'intervention et de programme. Notes de cours SVS-7001 « Construction et usage d'échelles de mesure et autres instruments: Tests standardisés et échelles de mesure » [Présentation Powerpoint]. École de service social, Université Laval.

West, K., Hewstone, M. et Lolliot, S. (2014). Intergroup contact and prejudice against people with schizophrenia, *Journal of Social Psychology*, 154(3), 217-232. doi: 10.1080/00224545.2014.888327.

Wolfensberger, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux : introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève : Éditions des Deux continents.

Annexe 1 : Offre d'encadrement de projet de mémoire



L'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale dont je suis membre depuis plusieurs années aimerait réaliser des projets de recherche relatifs aux mandats qu'elle poursuit dans un but de rétablissement des personnes qui présentent un problème de santé mentale. Dans les prochaines lignes, ces projets sont expliqués.

J'accepterais d'encadrer les travaux d'une étudiante ou d'un étudiant qui serait intéressée par l'un ou l'autre de ces volets.

Myreille St-Onge, professeure, École de service social.

OFFRE D'ENCADREMENT DE PROJETS DE MEMOIRE EN SANTE MENTALE MAITRISE EN SERVICE SOCIAL

Description du milieu

L'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) a pour mission de rassembler toutes les personnes concernées par la réadaptation psychosociale et le rétablissement en santé mentale en vue d'en promouvoir et d'en actualiser les valeurs, les principes et les pratiques. Fondée en 1990, l'AQRP exerce son influence par son engagement social et politique à travers des activités de promotion, de diffusion et de formation.

Description des projets

Voici les projets de recherche qui pourraient être réalisés qui s'inscrivent au sein de différents mandats de l'AQRP.

- **Le dévoilement d'un problème de santé mentale.** L'étudiant ou l'étudiante réalisera une recherche sur les enjeux du dévoilement d'un problème de santé mentale dans différents contextes : réseau personnel, professionnel ou en tant que stratégie de lutte contre la stigmatisation. Le thème des Bibliothèques vivantes*, outil de lutte contre la stigmatisation qui repose sur le dévoilement, pourrait être intégré comme thématique de la recherche.

* Une bibliothèque vivante reprend le concept d'une bibliothèque traditionnelle, avec ses bibliothécaires, son catalogue présentant de courts résumés des *livres vivants* disponibles pour emprunt. L'originalité du concept tient au fait que les livres sont en fait des personnes vivant ou ayant vécu un trouble de santé mentale disposées à partager un chapitre de leur vie le temps d'une conversation avec le lecteur ou la lecture qui les emprunte. L'idée des

bibliothèques vivantes a été reprise dans différents pays et contextes pour lutter contre les préjugés de toutes sortes.

- **Les groupes pour les personnes qui entendent des voix** sont des espaces de parole où la personne vivant avec des voix est accueillie selon ses croyances et où son expérience est reconnue comme réelle et faisant sens dans sa vie. Des stratégies pour mieux vivre avec les voix sont partagées dans ces groupes et graduellement, la souffrance de la personne s'estompe et celle-ci reprend du pouvoir sur sa vie. À la suite d'un sondage réalisé par l'organisation internationale *Intervoice* (réseau de groupes établis dans plusieurs pays du monde) auprès des groupes du Réseau québécois (REVQuébécois) comportant une partie qualitative (questions posées aux intervenants responsables des groupes sur leur fonctionnement) et une partie quantitative (bénéfices pour les personnes qui entendent des voix), l'étudiant ou l'étudiante, tout en contribuant à l'analyse des données, pourra cibler une ou des thématiques émanant de ce corpus de données qu'il ou qu'elle pourra approfondir dans sa recherche. Ce travail pourrait éclairer les pratiques dans le domaine.
- **L'impact du savoir expérientiel sur les connaissances en matière de santé mentale.** L'étudiant ou l'étudiante pourrait réaliser une recherche sur les impacts du savoir expérientiel comme valeur ajoutée dans différentes expériences professionnelles, notamment, dans les activités de formations de l'AQRP sur le rétablissement en santé mentale ou sur la lutte contre la stigmatisation où le savoir expérientiel de certains formateurs est mis à contribution. Est-ce que le savoir expérientiel est tenu en compte dans les savoirs scientifiques? Le savoir expérientiel est-il reconnu comme un élément important par les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux?
- **La santé mentale des jeunes.** L'étudiant ou l'étudiante pourrait soutenir une démarche de mobilisation des jeunes en vue d'organiser et tenir une ou des activités de consultation visant à mieux connaître leurs réalités et leurs préoccupations au regard de leur santé mentale et de leur participation citoyenne. Les activités de mobilisation et de consultation pourraient permettre à l'AQRP de réfléchir et de planifier subséquemment une programmation pouvant répondre, dans le cadre de sa mission, aux besoins exprimés par ces jeunes. Cet étudiant ou cette étudiante pourra participer et soutenir toutes les étapes du projet, et ce, dans une perspective d'organisation communautaire en lien avec la jeunesse et la santé mentale (planification, mobilisation, consultation, recommandations, soutien au groupe (structure, mission, vision, valeurs, organisation, programmation)).

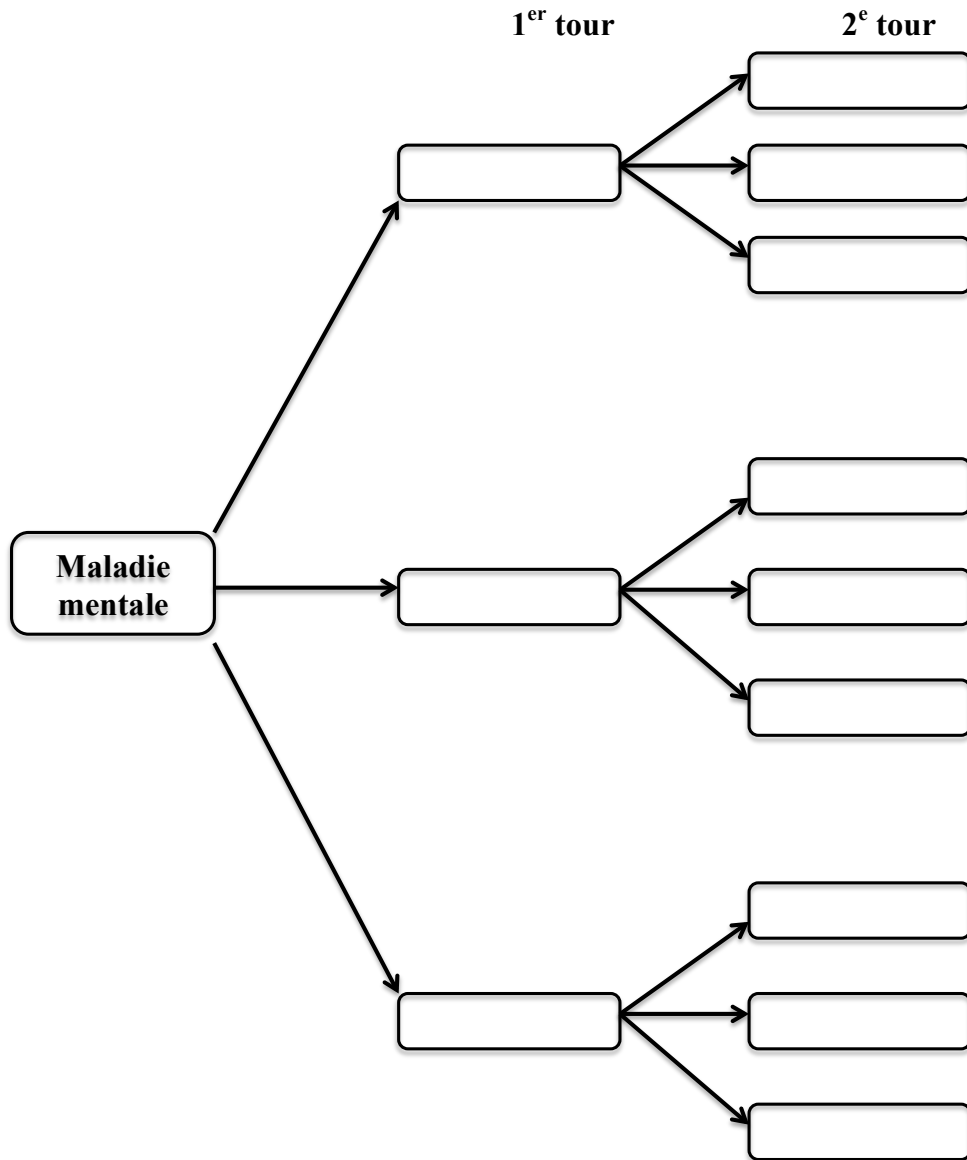
Ressources offertes

Pour réaliser ses travaux, l'étudiant ou l'étudiante bénéficiera de l'accompagnement d'une personne ressource de l'AQRP attirée à chacun de ces projets, de publications sur la thématique, ainsi que d'un réseau de contacts d'acteurs concernés par le sujet, incluant des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale. Selon les projets, il ou elle

Annexe 2 : Carte associative

Source : Adaptée de Moliner, Rateau et Cohen-Scali, 2002

Code du participant : _____



Annexe 3 : Guide d'entrevue

Code du participant : _____

Date de l'entrevue : _____

Introduction

Je tiens d'abord à vous remercier d'avoir accepté de me rencontrer pour cette entrevue. Cette démarche est très importante pour moi, non seulement parce qu'elle me permet de réaliser mon projet de recherche, mais parce qu'elle m'offre l'opportunité de pouvoir échanger avec vous sur votre participation à la Bibliothèque vivante et sur la maladie mentale. J'espère que vous pourrez aussi tirer profit de cet échange. Nous nous apprêtons à débiter l'entrevue ayant une durée d'environ 50 minutes, avez-vous des questions avant que l'on débute ? Préférez-vous être tutoyé?

- Le contenu de cette entrevue est confidentiel conformément aux informations présentes dans le formulaire de consentement que vous avez préalablement signé ;
- L'entrevue est enregistrée dans le but de faciliter l'analyse des propos recueillis. L'enregistrement sera détruit à la fin de la présente étude ;
- L'entrevue comporte trois parties. Si les questions ne sont pas claires, n'hésitez pas à demander des explications supplémentaires ;
- Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses
- L'entrevue peut être interrompue en tout temps, si vous en sentez le besoin.

Première partie : Les troubles mentaux

1. Tout d'abord, avant de débiter l'entrevue, je vous suggère de remplir à nouveau la carte associative. (*Comparez les trois premiers mots associés au terme « maladie mentale » avec ceux inscrits sur la carte associative passée antérieurement. S'il y a des différences, présentez ces différences au participant et posez-lui la question suivante*)
 - 1.1 Pouvez-vous m'expliquer la différence de vos associations avec le terme « maladie mentale »?
2. Selon vous, que représente la maladie mentale?

Si cela vous convient, pour le reste de l'entrevue, ce sera le terme « trouble mental » qui sera employé au lieu de « maladie mentale ». Êtes-vous en accord? Sachez que pour cette étude ces deux termes s'équivalent, on peut donc employer le terme qui vous convient le mieux.

3. Selon vous, quelle est la proportion de personnes qui vivent avec des troubles mentaux au Québec?

4. Est-ce que certains groupes ou personnes sont plus à risque d'avoir des troubles mentaux?
5. À votre avis, le fait qu'une partie de la population vive avec des troubles mentaux entraîne quelles conséquences...
 - 5.1 pour les personnes qui en sont atteintes?
 - 5.2 pour la société?
6. Si une personne de votre entourage (conjoint (e), enfant, ami (e), parent, etc.) vous apprenait qu'elle a un trouble mental...
 - 6.1 Quelle serait votre première réaction (spontanée)?
 - 6.2 Est-ce que vous parleriez avec d'autres personnes de cette situation?
7. Selon vous, croyez-vous que les personnes ayant un trouble mental se distinguent des personnes n'ayant pas un tel trouble ? Si oui, en quoi ces personnes se distinguent-elles des autres personnes n'ayant pas de trouble mental?
8. En ce moment au Québec, certaines personnes ayant un trouble mental se voient refuser l'adoption d'un enfant, qu'en pensez-vous?
9. Selon vous, ces personnes entretiennent-elles des projets d'avenir?
10. Selon vous, les personnes ayant un trouble mental font-elles l'objet de préjugés véhiculés...
 - 10.1 Par les membres de la société québécoise en général?
 - Si oui, quels sont ces préjugés?
 - Qu'en pensez-vous?
11. Est-ce qu'on vous a déjà parlé ou avez-vous déjà lu sur les troubles mentaux? Si oui, par l'intermédiaire de quels médiums (la télévision, les journaux, les émissions populaires de la radio, des cours universitaires, etc.)?
12. Avez-vous déjà eu une relation amoureuse avec une personne ayant un trouble mental ? Sinon, pourriez-vous en avoir une?
13. Avez-vous déjà travaillé avec une personne ayant un trouble mental? Sinon, pourriez-vous travailler avec une de ces personnes?
14. Si vous aviez un logement à louer, voudriez-vous le louer à une personne ayant un trouble mental?

Deuxième partie : Expérience sur votre participation à la *Bibliothèque vivante*

15. Aviez-vous des attentes avant de participer à la *Bibliothèque vivante*? Si oui, quelles étaient ces attentes?
16. Pouvez-vous me dire ce qui vous a amené à participer à une *Bibliothèque vivante*?

17. Ayant eu l'occasion de discuter face à face avec une personne ayant un trouble mental pendant la *Bibliothèque vivante*, pouvez-vous me raconter comment vous vous êtes senti? Vos impressions?
18. À la suite de votre expérience, comment percevez-vous les personnes ayant un trouble mental?
19. Quelle a été l'expérience la plus importante pour vous pendant votre lecture de livre (s) vivants?
20. Avez-vous appris quelque chose de nouveau pendant la lecture de ce livre vivant?
21. Quelle est votre impression de la *Bibliothèque vivante*?
22. Recommanderiez-vous à d'autres personnes de participer à une *Bibliothèque vivante*?
23. Aimerez-vous renouveler l'expérience en participant à une autre *Bibliothèque vivante*?

Troisième partie : clôture de l'entrevue

Vous avez maintenant répondu à la quasi-totalité des questions de l'entrevue.

24. Toutefois, avez-vous des commentaires à faire sur le sujet ou d'autres informations qui pourraient m'être utiles pour mieux comprendre ce que vous pensez des personnes ayant des troubles mentaux? Si oui, quels sont-ils?
25. Comment qualifiez-vous votre participation à la *Bibliothèque vivante* ? A-t-elle suscité des questionnements à votre égard ?
26. Finalement, est-ce que l'entrevue a suscité des questionnements ou des pensées particulières en lien avec vos perceptions sur les troubles mentaux ? Si oui, souhaitez-vous en parler? Quels sont-ils?

C'est ce qui met fin à l'entrevue. Merci beaucoup de votre collaboration et n'hésitez pas à communiquer avec moi si vous avez d'autres questions ou commentaires.

Si vous l'avez inscrit sur la feuille de consentement, vous pourrez recevoir un résumé des résultats de la recherche si vous le souhaitez.

Annexe 4 : Fiche signalétique

Code du participant : _____

Je tiens d'abord à vous remercier d'avoir accepté de participer à mon projet de recherche. Nous nous apprêtons à répondre à quelques questions sur vous. Souhaitant compiler les informations relatives aux caractéristiques sociales et démographiques (sexe, âge, occupation, etc.) des participants à la recherche pour l'analyse des données recueillies, je vous demanderais de bien vouloir répondre aux questions de la fiche signalétique suivante. Je vous rappelle que toutes ces informations resteront confidentielles et seront conservées dans un porte-document verrouillé. Elles sont détruites à la fin de la présente étude. Ensuite, je vais vous remettre la carte associative ainsi que les instructions à suivre afin de la remplir. Une fois que vous aurez terminé de la compléter, je vais la récupérer. Ces deux activités auront une durée d'environ 20 minutes, avez-vous des questions avant que l'on débute? Préférez-vous être tutoyé?

1. Sexe du participant :

2. Puis-je connaître votre âge?

18-30 30-40 40-50 50-60 60 et plus

3. Quelle est votre occupation? (Si la personne est en emploi, posez la question suivante)

4. Dans quel domaine travaillez-vous?

5. Quelle est la nature de votre formation scolaire :

- niveau de diplôme : _____
- discipline : _____

6. Votre origine ethnique :

7. Connaissez-vous des personnes atteintes d'un trouble mental (membre de famille, ami, collègue, etc.)?

8. Quel est votre degré de connaissances sur les troubles mentaux?

- Je ne connais rien du tout sur le sujet
- J'ai une connaissance vague sur le sujet
- Je connais bien le sujet parce que (vous pouvez cocher plus d'une réponse)
- J'ai eu un cours sur le sujet dans le cadre de ma formation
 - J'ai suivi une formation en dehors de mon programme d'étude
 - J'ai eu à intervenir de façon professionnelle auprès de ces personnes
 - J'ai vécu de près la problématique (pour moi-même ou pour un proche)
 - Autres, précisez : _____

Merci de votre précieuse collaboration !

Avant de vous remettre la carte associative et les instructions à suivre pour la compléter, j'aimerais savoir si vous acceptez d'être recontacté pour une entrevue dans un mois. *(Si la personne accepte poursuivre au point suivant. Si la personne n'accepte pas, je la remercie du temps qu'elle m'a alloué.)*

- Pouvez-vous me donner vos coordonnées (# de téléphone ou adresse courriel) à l'endroit où je peux vous rejoindre pour cette seconde rencontre?

- Quel est le moment où vous souhaitez que je vous recontacte, le jour ou le soir ou la fin de semaine? _____

Annexe 5 : Formulaire de consentement 1

Présentation de l'étudiante-chercheure

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de maîtrise de Isabelle Chabot, sous la direction de Madame Myreille St-Onge, de l'École de service social de la Faculté des sciences sociales à l'Université Laval.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Objectif principal de l'étude

La recherche a pour but de mieux comprendre votre expérience vécue pendant la *Bibliothèque vivante* et vos perceptions des personnes ayant un trouble mental (maladie mentale).

L'emploi des termes maladie mentale et trouble mental seront interchangeables dans ce document.

Objectifs visés

Plus précisément, cette recherche vise à :

- (1) dégager vos perceptions, soit les informations, les attitudes, les opinions, les croyances, et les images à l'égard des personnes ayant un trouble mental ;
- (2) dégager vos comportements à l'égard des personnes ayant un trouble mental ;
- (3) identifier si les images qu'ont les participants à l'égard des personnes ayant un trouble mental varient en fonction de leur participation à la *Bibliothèque vivante* ;
- (4) explorer votre expérience vécue à la *Bibliothèque vivante* concernant les troubles mentaux.

Déroulement de la participation

L'activité à laquelle vous êtes convié consiste à participer à deux étapes distinctes.

En premier lieu, vous êtes invité à compléter une carte associative et une fiche signalétique, d'une durée approximative de vingt minutes (20). La carte associative correspond à une production écrite à partir d'un stimulus qui peut être de nature variée, que ce soit un mot, une image ou un ensemble d'informations. Dans la présente recherche, vous êtes appelé à produire deux séries d'association avec le stimulus « maladie mentale ». Quant à la fiche signalétique, c'est un document servant à recueillir des informations sur vous comme votre âge, votre sexe, etc.

En second lieu, si vous souhaitez être recontactés d'ici un mois, vous serez joint par téléphone, au numéro que vous indiquerez ci-dessous dans le présent formulaire, afin de rencontrer l'étudiante-chercheure, Isabelle Chabot, à un endroit qui vous convient. À cette rencontre, vous devrez compléter à nouveau une carte associative (15 minutes) ainsi que de participer à une entrevue (50

minutes) pour une durée approximative d'une heure à une heure trente.

Il est à noter que si vous souhaitez participer aux deux étapes qui sont nécessaires pour compléter l'ensemble du processus de recherche, vous aurez à participer à deux rencontres, soit celle d'aujourd'hui et celle qui aurait lieu dans un mois, pour un total approximatif d'une heure cinquante.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation

L'avantage de participer à cette recherche est de contribuer à l'amélioration des connaissances sur la *Bibliothèque vivante* visant la lutte contre la stigmatisation envers les personnes atteintes de trouble mental. En plus, le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter, en toute confidentialité, sur vos propres perceptions en ce qui concerne les maladies mentales. Finalement, la participation à cette recherche vous permet d'obtenir, si désiré, un résumé des résultats obtenus à la suite de cette recherche.

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la personne qui mène l'entrevue. Celle-ci pourra vous mentionner le nom d'une ressource en mesure de vous aider, au besoin. Une courte liste de ressources vous sera alors remise, au besoin. En plus, il se peut que vous ressentiez de la fatigue durant l'entrevue, si cette situation survient, n'hésitez pas en informé la personne qui mène l'entrevue. Il sera possible de prendre une pause.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous avez le droit de ne pas répondre à toutes les questions. Vous pouvez aussi mettre fin à votre participation sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante-chercheuse dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

Confidentialité et gestion des données

Les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participants :

- Les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport ;
- Les divers documents de la recherche seront codifiés et seules l'étudiante-chercheuse ainsi que la directrice de ce projet auront accès à la liste des noms et des codes ;
- Les résultats individuels des participants ne seront jamais communiqués ;
- Les matériaux de la recherche, incluant les données et les enregistrements, seront conservés dans un porte-document avec serrure à combinaison ou dans un fichier sur ordinateur protégé par un mot de passe durant une période de cinq ans après la recherche. Ensuite, ces matériaux seront détruits après cette période, soit en juin 2022 ;
- La recherche fera l'objet d'un mémoire, d'articles ou de publications dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ;

- Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature. Les résultats seront disponibles en août 2017.

Dans un souci de protection, le ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que l'étudiant-chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement ;

Compensation

Aucune compensation ne vous sera remise pour votre participation à ce projet de recherche.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et nous vous remercions d'y participer.

Signatures

Je soussigné(e) _____ consens librement à participer à la recherche intitulée : « **Il était une fois...l'expérience d'échanges interactifs avec un livre « vivant »** - Étude sur l'expérience vécue par les « lecteurs » de la Bibliothèque vivante à l'égard des représentations sociales des personnes ayant un trouble mental ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que le chercheur m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Numéro de téléphone

Signature du participant, de la participante

Date

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document. **Les résultats ne seront pas disponibles avant le mois d'août 2017. Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité(e) à informer l'étudiante-chercheuse de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.**

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche est la suivante :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

Signature de l'étudiante-chercheuse

Date

Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou si vous souhaitez vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Isabelle Chabot, étudiante-chercheuse à la maîtrise en service social, au numéro de téléphone suivant : XXX XXX-XXXX, ou à l'adresse courriel suivante : isabelle.chabot.13@ulaval.ca ou avec Myreille St-Onge, directrice de recherche, au numéro de téléphone suivant : 418-656-2131 poste 3195, ou à l'adresse courriel suivante : Myreille.St-Onge@svs.ulaval.ca.

Plaintes ou critiques

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée au Bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval :

Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320
2325, rue de l'Université
Université Laval
Québec (Québec) G1V 0A6
Renseignements - Secrétariat : (418) 656-3081
Ligne sans frais : 1-866-323-2271
Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Copie du participant

Annexe 6 : Formulaire de consentement 2

Présentation de l'étudiante-chercheure

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de maîtrise de Isabelle Chabot, sous la direction de Madame Myreille St-Onge, de l'École de service social de la Faculté des sciences sociales à l'Université Laval.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Objectif principal de l'étude

La recherche a pour but de mieux comprendre votre expérience vécue pendant la *Bibliothèque vivante* et vos perceptions des personnes ayant un trouble mental (maladie mentale).

L'emploi des termes maladie mentale et trouble mental seront interchangeable dans ce document.

Objectifs visés

Plus précisément, cette recherche vise à :

- (1) dégager vos perceptions, soit les informations, les attitudes, les opinions, les croyances, et les images à l'égard des personnes ayant un trouble mental ;
- (2) dégager vos comportements à l'égard des personnes ayant un trouble mental ;
- (3) identifier si les images qu'ont les participants à l'égard des personnes ayant un trouble mental varient en fonction de leur participation à la *Bibliothèque vivante* ;
- (4) explorer votre expérience vécue à la *Bibliothèque vivante* concernant les troubles mentaux.

Déroulement de la participation

L'activité à laquelle vous êtes convié consiste à participer à la deuxième étape de la recherche.

Vous êtes convié à compléter une seconde carte associative (15 minutes) ainsi qu'une entrevue (50 minutes) pour une durée approximative d'une heure à une heure trente. Pour faciliter l'analyse, cette entrevue sera enregistrée à l'aide d'un magnétophone. Cette entrevue portera sur les éléments suivants :

- Éléments sur les troubles mentaux ;
- Éléments sur la perception à l'égard des personnes ayant une maladie mentale ;
- Éléments d'informations sur l'expérience vécue des participants à la *Bibliothèque vivante*.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation

L'avantage de participer à cette recherche est de contribuer à l'amélioration des connaissances sur la *Bibliothèque vivante* visant la lutte contre la stigmatisation envers les personnes atteintes de trouble mental. En plus, le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter, en toute confidentialité, sur vos propres perceptions en ce qui concerne les maladies mentales. Finalement, la participation à cette recherche vous permet d'obtenir, si désiré, un résumé des résultats obtenus à la suite de cette recherche.

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la personne qui mène l'entrevue. Celle-ci pourra vous mentionner le nom d'une ressource en mesure de vous aider, au besoin. Une courte liste de ressources vous sera alors remise, au besoin. En plus, il se peut que vous ressentiez de la fatigue durant l'entrevue, si cette situation survient, n'hésitez pas en informé la personne qui mène l'entrevue. Il sera possible de prendre une pause.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous avez le droit de ne pas répondre à toutes les questions. Vous pouvez aussi mettre fin à votre participation sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante-chercheuse dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

Confidentialité et gestion des données

Les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participants :

- Les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport ;
- Les divers documents de la recherche seront codifiés et seules l'étudiante-chercheuse ainsi que la directrice de ce projet auront accès à la liste des noms et des codes ;
- Les résultats individuels des participants ne seront jamais communiqués ;
- Les matériaux de la recherche, incluant les données et les enregistrements, seront conservés dans un porte-document avec serrure à combinaison ou dans un fichier sur ordinateur protégé par un mot de passe durant une période de cinq ans après la recherche. Ensuite, ces matériaux seront détruits après cette période, soit en juin 2022 ;
- La recherche fera l'objet d'un mémoire, d'articles ou de publications dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ;
- Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature. Les résultats seront disponibles en août 2017.

Dans un souci de protection, le ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que l'étudiant-chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement ;

Compensation

Aucune compensation ne vous sera remise pour votre participation à ce projet de recherche.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et nous vous remercions d'y participer.

Signatures

Je soussigné(e) _____ consens librement à participer à la recherche intitulée : « **Il était une fois...l'expérience d'échanges interactifs avec un livre « vivant »** - Étude sur l'expérience vécue par les « lecteurs » de la Bibliothèque vivante à l'égard des représentations sociales des personnes ayant un trouble mental ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que le chercheur m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Numéro de téléphone

Signature du participant, de la participante

Date

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document. **Les résultats ne seront pas disponibles avant le mois d'août 2017. Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité(e) à informer l'étudiante-chercheuse de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.**

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche est la suivante :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

Signature de l'étudiante-chercheure

Date

Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou si vous souhaitez vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Isabelle Chabot, étudiante-chercheure à la maîtrise en service social, au numéro de téléphone suivant : XXX XXX-XXXX, ou à l'adresse courriel suivante : isabelle.chabot.13@ulaval.ca ou avec Myreille St-Onge, directrice de recherche, au numéro de téléphone suivant : 418-656-2131 poste 3195, ou à l'adresse courriel suivante : Myreille.St-Onge@svs.ulaval.ca.

Plaintes ou critiques

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée au Bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval :

Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320
2325, rue de l'Université
Université Laval
Québec (Québec) G1V 0A6
Renseignements - Secrétariat : (418) 656-3081
Ligne sans frais : 1-866-323-2271
Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Copie du participant

Annexe 7 : Listes de ressources

Villes	Ressources		
Montréal	Association Iris 514 388-9233 Centre L'Autre Maison 514 768-7225 Le Transit 514 282-7753	Centre de crise de l'Ouest de l'île 514 684-6160 Équipe mobile résolution 514 351-9592	L'Appoint Rattaché à l'hôpital Louis-H. Lafontaine 514 351-6661 Tracom 514 483-3033
Rimouski	Lueur de l'espoir du Bas-Saint-Laurent 418 725-2544 Association canadienne pour la santé mentale, filiale Bas-du-Fleuve 418 723-6416 Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas-Saint-Laurent 418 724-4337		
Saint-Jean-sur-Richelieu	Association canadienne pour la santé mentale, filiale Haut-Richelieu 450 346-5736 Éclusier 450 346-5252	Maison Le point commun 450 346-5706 Centre de crise et prévention du suicide du Haut-Richelieu-Rouville 450 348-6300	
Saint-Georges	Centre d'écoute téléphonique et de prévention du suicide Beauce-Etchemin 418 228-0001 Le Rappel 418 227-2025 Le Sillon 418 227-6464		
Québec	La Boussole 418 523-1502 Centre de prévention du suicide du Québec 1 866-277-3553	Centre de crise de Québec 418 688-4240 Association canadienne pour la santé mentale de la région de Québec 418 529-1899	
Toutes les villes	CISSS (CLSC) Vous pouvez vous rendre à votre CLSC au service d'accueil psychosocial. Info-social 811 Tel-jeunes 1 800-263-2266		