

Université de Montréal

Vécu de la stigmatisation des femmes atteintes de dépression majeure au Québec: une
étude qualitative

Par
Joanne Durr, Pharm.D

Faculté de Pharmacie

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade :
Maitrise en Sciences pharmaceutiques (M.Sc.)
option : Médicament et santé des populations

Avril 2018

© Joanne Durr 2018

RÉSUMÉ

La stigmatisation de la dépression majeure est un phénomène peu étudié mais dont la réalité a des conséquences importantes sur les individus. Certaines recherches montrent que la stigmatisation des maladies mentales, plus particulièrement de la dépression, est une barrière potentielle à la recherche de traitement et peut entraver l'intégration de l'individu dans la société et l'empêcher de travailler. C'est dans cette optique que, dans ce mémoire, nous examinons la stigmatisation de la dépression majeure et ses conséquences sur les individus. C'est à l'aide de dix récits de femmes qui ont souffert ou souffrant de dépression majeure que nous avons étudié la question de la stigmatisation de leur condition. À la lumière des résultats de notre échantillon, on observe effectivement une stigmatisation de la dépression majeure. L'auto-stigmatisation de la dépression majeure est très présente chez les participantes, qui acceptent difficilement leur condition. Elles se blâment pour leur maladie et ont honte. La maladie mentale se vit différemment de la maladie physique et ne s'accepte pas aussi facilement. Dans le milieu de travail, il semble que la stigmatisation anticipée par les participantes est plus grande que celle réellement vécue, mais elle reste néanmoins présente. Nombreuses sont celles qui recherchent du soutien auprès de leurs proches, mais des préjugés existent encore, ce qui accentue l'isolement social vécu par les participantes. La relation que les participantes entretiennent avec l'antidépresseur est ambiguë, conflictuelle et teintée par le désir de vouloir l'arrêter.

mots clés : stigmatisation, stigmaté, auto-stigmatisation, dépression, femme, vécu personnel, contexte au travail, relation avec l'entourage, antidépresseur

ABSTRACT

The stigma of depression is an understudied concept with major impact on the lives of affected individuals. Research has shown that the stigma can be a potential barrier to seeking treatment and can isolate individuals and prevent them from working. In this thesis, we examine “stigma” as related to major depression and its consequences on individuals. Ten women who have suffered or suffer from major depression were interviewed for this study. The main objectives were to evaluate the presence of stigma in their personal lives and their work environment. We also studied if stigma was present with their close entourage and their relationship with their antidepressants. The findings of this study reveal that stigma is in fact present in the individuals’ lives. Self-stigma of major depression is very present amongst the participants of this study, who have difficulty accepting their diagnosis. They blame themselves for their condition and are ashamed of it. The experience of mental disease is different than a physical illness and is harder to accept. In the workplace, it seems like anticipated stigma is greater than actual stigma, which nonetheless is still present. Many of the participants look for support among their friends and family, but reveal that prejudice is still present and that accentuates social isolation for some. The relationship between the participants and their antidepressants is ambiguous, conflicted and most of them wish to discontinue taking them.

keywords : stigma, self-stigma, depression, women, personal life, work environment, entourage, antidepressants

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|------------|
| RÉSUMÉ | ii |
| ABSTRACT | iii |
| LISTE DES TABLEAUX | iv |
| REMERCIEMENTS | v |
| 1. INTRODUCTION | 1 |
| 1.1. Définition du problème de recherche | 2 |
| 1.2. Objectifs | 3 |
| 2. RECENSION DES ÉCRITS | 5 |
| 2.1. Définitions | 5 |
| 2.2. Historique de la stigmatisation de la maladie mentale | 8 |
| 2.3. Être stigmatisé (L'individu stigmatisé) | 10 |
| 2.3.1. La perception individuelle | 10 |
| 2.3.2. La recherche de traitement | 11 |
| 2.3.3. L'isolement social | 12 |
| 2.3.4. L'impact sur le travail | 13 |
| 2.3.5. L'impact sur la vie familiale | 14 |
| 2.3.6. Les stratégies de résilience développées | 14 |
| 2.4. Stigmatiser (Les personnes qui stigmatisent) | 15 |
| 2.4.1. Le manque de reconnaissance de la maladie | 16 |
| 2.4.2. La responsabilité de l'individu | 17 |
| 2.4.3. Les jugements négatifs des personnes atteintes | 17 |
| 2.4.4. Évolution de la perception du public, la responsabilisation et la normalité | 18 |
| 2.5. Groupes anti-stigmate et campagnes de sensibilisation | 20 |
| 2.6. Le rapport au médicament comme révélateur | 22 |
| 2.7. Éléments conceptuels | 24 |
| 2.7.1. L'identité sociale | 24 |
| 2.7.2. La production du stigmate | 24 |
| 2.7.3. Différence entre la maladie physique et la maladie mentale | 25 |
| 2.7.4. Modèles explicatifs de la maladie | 26 |
| 2.7.5. Déviance, marginalité et maladie mentale | 27 |
| 2.7.6. Les représentations sociales de la dépression | 28 |
| 2.7.7. La recherche d'aide | 29 |
| 2.7.8. « L'effet de boucle » décrit par Hacking | 30 |
| 2.8. Questions de recherche | 32 |
| 3. MÉTHODOLOGIE | 36 |
| 3.1. Stratégie et devis de recherche | 36 |
| 3.2. Population à l'étude et échantillon | 36 |
| 3.3. Recrutement | 39 |
| 3.4. Processus de consentement | 41 |
| 3.5. Collecte des données | 41 |

| | | |
|-----------|--|------------|
| 3.6. | Analyse des données et codage des données | 43 |
| 3.7. | Considérations éthiques | 45 |
| 4. | RÉSULTATS | 46 |
| 4.1. | Tableau 2 : Données démographiques des 10 participants de l'étude | 46 |
| 4.2. | Les personnes interviewées | 47 |
| 4.3. | Le vécu personnel | 50 |
| 4.3.1. | Le rabaissement de soi et l'internalisation d'une identité négative | 50 |
| 4.3.2. | Le jugement de la dépression avant de l'avoir vécue | 51 |
| 4.3.3. | L'auto-stigmatisation de la dépression | 52 |
| 4.3.4. | La non acceptation initiale de la dépression | 52 |
| 4.3.5. | De la responsabilisation initiale de sa condition à une déresponsabilisation de celle-ci | 54 |
| 4.3.6. | La maladie physique préférée à la dépression | 55 |
| 4.3.7. | Les moyens de protection pour se protéger de la stigmatisation | 56 |
| 4.3.8. | La résilience | 60 |
| 4.4. | Le contexte au travail | 61 |
| 4.4.1. | La relation avec l'employeur | 62 |
| 4.4.2. | La relation avec les collègues de travail | 65 |
| 4.4.3. | Le soutien et les services reçus au travail | 70 |
| 4.5. | Le soutien de l'entourage | 73 |
| 4.5.1. | La variabilité du niveau de compréhension de l'entourage | 73 |
| 4.5.2. | L'inexistence de la condition pour certains | 74 |
| 4.5.3. | Le soutien recherché auprès de ceux qui ont vécu la dépression | 75 |
| 4.5.4. | L'isolement social double | 76 |
| 4.5.5. | Les relations amoureuses affectées par la dépression | 77 |
| 4.5.6. | Le jugement négatif des antidépresseurs par l'entourage | 77 |
| 4.6. | Le traitement de la maladie | 79 |
| 4.6.1. | La réticence initiale à consulter | 79 |
| 4.6.2. | La relation ambiguë avec le médicament antidépresseur | 80 |
| 5. | DISCUSSION | 82 |
| 5.1. | Le vécu personnel | 82 |
| 5.1.1. | La stigmatisation persistante et l'auto-stigmatisation | 82 |
| 5.1.2. | La honte et le secret | 84 |
| 5.1.3. | La part de responsabilité et la remise en question de l'identité | 85 |
| 5.1.4. | La maladie physique préférée à la maladie mentale | 89 |
| 5.1.5. | Les moyens de protection développés par les participantes et l'absence de résilience | 90 |
| 5.2. | Le contexte au travail | 93 |
| 5.3. | Le soutien de l'entourage et le traitement de la maladie | 98 |
| 5.4. | Forces et faiblesses | 102 |
| 6. | CONCLUSION | 104 |
| 7. | BIBLIOGRAPHIE | 106 |
| 8. | ANNEXES | i |
| 8.1. | Annexe 1 – Affiche de recrutement | i |
| 8.2. | Annexe 2 – Formulaire d'information et de consentement | ii |
| 8.3. | Annexe 3 – Fiche signalétique du participant | v |
| 8.4. | Annexe 4 – Schéma de l'entretien avec le participant | vi |

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Gabarit du codage des données44

Tableau 2 : Données démographiques des 10 participants de l'étude.....47

REMERCIEMENTS

J'aimerais remercier ma directrice, Johanne Collin, pour sa patience, ses précieux conseils et sa grande ouverture d'esprit. Merci de m'avoir donné la chance de terminer ce projet, je n'aurais pas été capable de le faire sans vous. Je remercie également mes parents pour le temps qu'ils ont consacré à m'aider et à corriger ce mémoire. Merci aussi aux participants de ce projet pour leur temps et leur implication pour aider à mieux comprendre le vécu des personnes souffrant de dépression. Puis, enfin, je vous remercie à vous les lecteurs de lire le projet qui suit.

1. INTRODUCTION

La stigmatisation sociale a tout d'abord été explorée en 1895 par le sociologue français *Emile Durkheim*. La stigmatisation n'était pas encore un terme défini, *Durkheim* avait plutôt parlé de « déviance sociale ». Selon lui, la déviance est une partie normale et essentielle à l'organisation sociale. Elle permet d'affirmer les normes et les valeurs culturelles, elle définit les limites morales permettant aux personnes de distinguer le bien et le mal en définissant certains comme déviants. Une déviance importante amène les personnes à se rassembler et réagir de la même façon contre elle. La déviance pousse les limites morales d'une société menant ultimement à un changement social. On peut ainsi comprendre comment la stigmatisation est née de la déviance (Durkheim, 1893).

Ce n'est qu'en 1963 que le sociologue Canado-Américain *Erving Goffman* définit réellement la stigmatisation dans son livre: *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* comme suit : « un attribut profondément discrédité réduisant la personne en question, la transformant d'une personne complète et normale à une personne teintée et diminuée » (Goffman, 1963, p.4). L'individu stigmatisé est : « une personne n'étant en rien différente d'un quelconque être humain, alors même qu'il se conçoit (et que les autres le définissent) comme quelqu'un à part. » Ainsi, l'attribut constitue un écart par rapport aux attentes normatives des autres à propos de son identité (Goffman, 1963). La stigmatisation est donc un processus par lequel la réaction des autres brime l'identité normale d'un individu (Goffman, 1963).

La stigmatisation sociale peut donc se produire suite à la perception ou au jugement des autres par rapport à une maladie mentale, une condition physique particulière, d'autres maladies, l'orientation sexuelle, les croyances, les valeurs, la race, et bien d'autres situations. Le livre de *Goffman* a été le précurseur d'une profusion de recherches sur la nature, les sources et les conséquences de la stigmatisation, dans plusieurs domaines, dont celui des maladies mentales. En 1999, un rapport du Service de santé publique a été émis aux États-Unis, soit le « *Mental Health : A Report of the Surgeon General* » faisant état du problème. Ce rapport est le produit d'une collaboration entre deux agences fédérales :

The Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA) et le *National Institute of Health (NIH)*, c'est le premier rapport jamais émis sur la maladie mentale par le « *Surgeon General* » (Satcher, 1999). Deux messages principaux ont été soulignés dans ce rapport : La santé mentale est essentielle à la santé générale et les maladies mentales sont de véritables conditions de santé. Malgré l'efficacité prouvée de plusieurs traitements et de leur disponibilité, près de la moitié des Américains ayant une maladie mentale sévère n'ont pas recours aux soins de santé. La barrière la plus importante à la recherche d'un traitement est, évidemment, la stigmatisation que plusieurs dans notre société associent à la maladie mentale et aux personnes qui en souffrent. La stigmatisation érode la confiance envers le fait que les maladies mentales, dans ce cas la dépression, sont des désordres véridiques et traitable (Otero, 2012). Elle mène à des conséquences délétères sur les individus qui évitent de socialiser, de travailler avec ou d'interagir avec les personnes atteintes. La stigmatisation prive tragiquement les individus touchés de leur dignité et interfère avec leur participation à la vie en société. Ce rapport met en évidence l'importance de surmonter la stigmatisation (Satcher, 1999).

1.1. Définition du problème de recherche

Selon *l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)*, la dépression affecte plus de 300 millions de personnes de tout âge dans le monde (Organisation Mondiale de la Santé, 2017). La dépression est également la première cause d'invalidité mondiale (Organisation Mondiale de la Santé, 2017). Les études montrent des taux de dépression plus élevés chez les femmes que chez les hommes : le ratio moyen femmes-hommes est de 2 pour 1 (Association Psychiatrique Canadienne, 2001). Selon l'institut de la statistique du Québec, parmi les troubles mentaux mesurés en 2012, l'épisode dépressif est le trouble le plus souvent rapporté. En effet, 12 % des Québécois âgés de 15 ans et plus ont vécu un épisode dépressif au cours de leur vie. De plus, ceux âgés de 45 à 64 ans sont plus nombreux à avoir eu un épisode dépressif dans leur vie que les plus de 65 ans. Les femmes (15 %) sont plus touchées que les hommes (9 %) (Gouvernement du Québec, 2015). La dépression est une pathologie floue dont les frontières sont difficiles à définir

(Ehrenberg, 2008). Ainsi, il faut garder à l'esprit que les définitions de cette maladie varient.

La stigmatisation affecte la production de nouvelles connaissances au sujet de la maladie mentale (Satcher, 1999). Moins de chercheurs sont attirés par ce domaine qui offre peu de possibilités et moins de fonds. En 2001, au Canada, la recherche en santé mentale a obtenu environ 5 % des budgets de recherche nationale en santé alors que les maladies mentales existent chez 20 % de la population (Arboleda-Flórez, 2001). Les personnes atteintes doivent composer avec les symptômes et les incapacités engendrées par leur désordre. En plus, elles doivent subir le préjudice et la discrimination de la société (Corrigan et Lundin, 2001, p.xi). Cette stigmatisation constitue une barrière à la réalisation de l'individu au travail, dans ses relations interpersonnelles et familiales (Corrigan et al., 2011).

Dans ce projet de maîtrise, nous allons étudier la stigmatisation de dépression majeure à partir de 10 entretiens qualitatifs avec des individus atteints qui fréquentent une pharmacie communautaire. Nous avons choisi d'aborder cette maladie en particulier parce qu'habituellement, on accorde plus d'attention à la stigmatisation envers les personnes atteintes de maladies mentales sévères (surtout la schizophrénie) que celles souffrant de troubles de l'humeur comme la dépression (Kelly et Jorm, 2007).

1.2. Objectifs

La littérature sur la problématique de stigmatisation de la maladie mentale nous renseigne sur divers aspects de cette problématique. À notre connaissance, il existe peu d'études empiriques menées au Québec sur la stigmatisation de la maladie mentale. De plus, les études effectuées ailleurs qu'au Québec sont quantitatives et portent souvent sur la maladie mentale en général. Ainsi, notre recherche sur la stigmatisation de la dépression majeure au Québec va apporter un élément de nouveauté et contribuer à l'avancement des connaissances.

Notre question de recherche est: **Existe-t-il une stigmatisation de la dépression majeure? Et si oui, comment ce phénomène se produit-il et quelles en sont les répercussions sur la vie des personnes affectées?** L'objectif principal de cette étude est d'explorer l'expérience subjective de la stigmatisation de personnes atteintes de dépression majeure au Québec, à partir d'entretiens qualitatifs. Cette méthode nous permettra de voir, à travers des discours des personnes, comment la stigmatisation les touche. À travers les récits de vie qui seront rapportés lors d'entretiens qualitatifs avec les participants, nous allons explorer comment la stigmatisation de la dépression majeure a un impact sur différents aspects objectifs de la vie de l'individu. Les phénomènes sur lesquels nous allons nous pencher plus spécifiquement sont le vécu personnel et la stigmatisation au travail. Ces deux phénomènes n'ont pas été beaucoup étudiés et il est donc intéressant de les approfondir dans le cadre de ce projet. Nous analyserons aussi, dans une moindre mesure, les autres conséquences objectives de la stigmatisation sur les individus, comme l'impact sur la vie familiale et affective, l'isolement social, l'impact sur la recherche de traitement et sur la relation avec l'antidépresseur. La section qui suit va présenter une recension des écrits sur le sujet.

2. RECENSION DES ÉCRITS

Pour vérifier l'état des connaissances au Québec, nous avons exploré les bases de données de *Revue de Santé Mentale au Québec* et le *Fonds de recherche en santé du Québec* (FRSQ) et sur le site de *l'Institut universitaire en santé mentale de Québec*, *l'Institut universitaire en santé mentale Douglas* et *l'institut Philippe-Pinel de Montréal* et utilisé les mots clés « stigmaté » ou « stigmatisation ». De plus, lorsque nous naviguons dans les bases de données et sur les pages web de ces instituts, nous avons vu que la stigmatisation des maladies mentales est un thème qui ressort et dont on se préoccupe, mais qu'aucune étude n'a été menée ici au Québec. À cela se rajoute une revue plus vaste de la littérature où nous avons utilisé les bases de données *Current Contents*, *Sociological Abstracts*, *Google Scholar* et *Web of Sciences* et utilisé les mots clés « stigmaté », « stigmatisation », « maladie mentale » et « dépression » pour vérifier ce qui a été dit dans la littérature sur le sujet.

2.1. Définitions

Dans le monde occidental, la définition préférentielle de la dépression majeure pour les professionnels de la santé est celle du guide diagnostique : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V) (American Psychiatric Association, 2013).

La **dépression majeure** est caractérisée par un ou des épisodes distincts d'au moins 2 semaines (bien que la plupart des épisodes durent considérablement plus longtemps) qui se démarquent du fonctionnement habituel de la personne. La dépression majeure peut être légère, modérée ou sévère (American Psychiatric Association, 2013).

Les critères diagnostiques du DSM-V sont les suivants :

- A. Au moins 5 des symptômes suivants ont été présents durant la même période de deux semaines et représentent un changement par rapport au fonctionnement précédent : au moins un de ces symptômes est soit (1) une humeur dépressive, soit (2) une perte d'intérêt ou de plaisir.

1. Humeur dépressive présente la plus grande partie de la journée, presque tous les jours, comme signalée par la personne (ex. se sent triste, vide, désespérée) ou observée par les autres (ex. pleure).
 2. Diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes, ou presque toutes les activités durant la plus grande partie de la journée, presque tous les jours (signalée par la personne ou observée par les autres).
 3. Perte de poids significative en l'absence de régime ou gain de poids (p. ex., changement de poids excédant 5 % en un mois), ou diminution ou augmentation de l'appétit presque tous les jours.
 4. Insomnie ou hypersomnie presque tous les jours.
 5. Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours (observable par les autres, non limités à un sentiment subjectif de fébrilité ou de ralentissement intérieur).
 6. Fatigue ou perte d'énergie presque tous les jours.
 7. Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée (qui peut être délirante) presque tous les jours (pas seulement se faire grief ou se sentir coupable d'être malade).
 8. Diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision presque tous les jours (signalée par la personne ou observée par les autres).
 9. Pensées de mort récurrentes (pas seulement une peur de mourir), idées suicidaires récurrentes sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider.
- B. Les symptômes entraînent une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.
- C. L'épisode n'est pas imputable aux effets physiologiques d'une substance ou d'une autre affection médicale.
- D. L'apparition de l'épisode dépressif majeur n'est pas mieux expliquée par un trouble scizoaffectif, une schizophrénie, un trouble schizophréniforme, un trouble délirant, ou un autre trouble du spectre schizophrénique et un autre trouble psychotique.

E. Il n'y a jamais eu d'épisode maniaque ou d'épisode hypomaniaque.

Le diagnostic est généralement accompagné des spécificateurs de sévérité et d'évolution suivants : épisode unique ou récurrent ; léger, modéré ou sévère, avec caractéristiques psychotiques ; en rémission partielle ou en rémission complète.

Une forme plus chronique de dépression, le « trouble dépressif persistant » (dysthymie) est diagnostiqué lorsque la perturbation de l'humeur se poursuit pendant au moins 2 ans chez les adultes ou 1 an chez les enfants. Ce diagnostic, nouvellement apparu dans le DSM-5, inclut à la fois la dépression majeure chronique du DSM-IV et la dysthymie, qui est moins sévère que la dépression majeure, mais est toutefois chronique. (American Psychiatric Association, 2013).

Avant de définir la stigmatisation, il est intéressant de se pencher sur l'étymologie du mot. Le nom vient du mot grec « stigma » qui, à l'origine signifiait un type de cicatrice ou de tatouage qui était gravé ou brûlé sur la peau des criminels, esclaves ou traîtres pour les identifier visiblement comme des individus immoraux. Ce sont des personnes qu'il fallait éviter et fuir, particulièrement dans les lieux publics (Larousse, 2016).

La définition de la stigmatisation communément acceptée est celle de *Goffman*. La stigmatisation sociale est une désapprobation sévère ou un mécontentement personnel au sujet d'une personne dû à ses caractéristiques uniques, qui la distingue des autres membres de la société. Les stigmatisés subissent une réprobation sociale car ils auraient contrevenu à une loi ou une norme sociale. *Goffman* reconnaît trois formes de stigmatisation. La première est la présence de déformations externes, comme les cicatrices ou les manifestations physiques de l'anorexie ou de la lèpre ou encore d'invalidités physiques ou d'handicap social, comme l'obésité. La seconde concerne les déviations de traits personnels, incluant les troubles mentaux, la toxicomanie, l'alcoolisme et les antécédents criminels. C'est cette forme de stigmatisation que nous abordons dans ce projet. Finalement, la troisième renvoie aux groupes ethniques et nationalités, ou religions perçus comme étant hors des normes sociales (*Goffman*, 1963).

La stigmatisation se manifeste par un biais, un manque de confiance, la peur, la honte, la colère et/ou l'évitement de la personne stigmatisée (Heatherton, 2000). Il existe une nuance entre le stigmaté et la stigmatisation. Le stigmaté est un nom qui désigne le stéréotype ou la marque qui sera laissée sur l'individu différent. La stigmatisation désigne l'acte de condamner ou de discriminer l'individu (Goffman, 1963; Link et Phelan, 2011).

2.2. Historique de la stigmatisation de la maladie mentale

La stigmatisation de la maladie mentale existe à travers l'histoire (Heatherton, 2000) et tire son origine de deux explications principales (Satcher, 1999). Premièrement, la définition initiale de Descartes sur la fissure entre le corps et l'esprit qui était trompeuse car elle amenait les gens à voir la pensée, l'attitude et les émotions comme distinctes de l'expérience physique. L'esprit était compris, à l'époque, comme issu de croyances religieuses, alors que le corps était traitable par la médecine. Ainsi, toute maladie de l'esprit était une insulte à la religion et faisait peur aux individus, les repoussant de la maladie mentale. La seconde source de la stigmatisation se retrouve au 19^e siècle, aux États-Unis, dans la séparation entre le traitement des maladies mentales et les maladies physiques (Satcher, 1999). Cette séparation des systèmes de traitement s'explique par le fait qu'aux États-Unis, à l'époque de la colonisation, les personnes atteintes de maladies mentales étaient décrites comme des lunatiques et étaient prises en charge par leurs familles. Jusqu'au début du 19^e siècle, aucun effort n'était fait pour traiter la maladie mentale; ce qui a créé un problème sociétal. Les patients, antérieurement relégués aux familles dispersées au sein de petites communautés rurales, se trouvaient maintenant concentrés dans la ville. Ainsi, des politiques sociales ont été élaborées pour créer des asiles afin de traiter ces patients (Satcher, 1999). Ceci rejoint l'idée de l'internement de Michel Foucault, dans son livre : *L'histoire de la folie à l'âge classique*, où il explique comment on a commencé à enfermer les personnes qu'on qualifiait de « fous » dans des bâtisses anciennes, devenues des asiles, avec d'autres miséreux de la société comme les criminels, les escrocs et les prostituées (Foucault, 1976). Cette pratique indique une nouvelle réaction à la maladie mentale où le malade se trouve stigmatisé et associé d'une part à la misère et d'autre part aux autres personnes enfermées avec lui. D'ailleurs,

Foucault explique que la stigmatisation des fous existait lorsqu'on remonte au Moyen-Âge (Foucault, 1976).

Le Québec connaît sensiblement la même évolution avec certaines particularités liées au contexte socioculturel. Vers 1890 jusqu'au début des années 1960, les communautés religieuses dispensaient exclusivement les soins aux malades mentaux dans des institutions asilaires (créées au 19^e siècle) (Wallot, 1988). Le sociologue *Henri Dorvil* (1987) note à ce sujet que la pensée asilaire a été beaucoup plus tardive au Québec qu'en Europe, et que, conséquemment, les Québécois ont une tradition de tolérance, de convivialité et d'ouverture à l'égard de la folie plus ancrée dans leur mentalité, façonnée par une tradition « communautaire » (Dorvil, 1987). Les asiles étaient strictement des lieux d'hébergement. En 1962, le *rapport Bédard*, une vaste commission d'enquête, dénonce les conditions de vie des malades mentaux et bouleverse les règlements préalablement établis (Bédard, 1962). Dans ce rapport, on se rend compte que les hôpitaux psychiatriques sont les lieux même de la folie. Les hôpitaux, auparavant des institutions de gardiennage, deviennent des lieux de traitement. La psychiatrie connaît un essor important (Wallot, 1988). Dans les années 1970, le développement de la pharmacologie va permettre la désinstitutionnalisation. Entre 1967 et 1972, la *Commission Castongay-Nepveu* produit plusieurs rapports et apporte des réformes en matière de santé mentale. Suite à cette commission et motivé par le désir de dé-stigmatiser la folie, on crée des départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux, pour banaliser et sortir les malades mentaux des asiles. Quant aux années 1980, une nouvelle politique s'installe en 1989, l'adoption de la *Politique de Santé Mentale* ayant pour but de placer la personne et ses proches au centre des services dispensés dans le milieu de vie (Gouvernement du Québec, 1989). Depuis les années 1990, plusieurs changements sociétaux influencent le rapport de l'individu avec son environnement et entraînent des problèmes de santé mentale (l'éclatement des familles, l'effritement des valeurs collectives, l'urbanisation, les mouvements migratoires, les mutations économiques et la place du travail dans la société) (Gagné et Poirier, 1988). Dans les deux sections qui suivent, nous allons étudier le phénomène de stigmatisation par rapport à deux positions : être stigmatisé (l'individu touché) et stigmatiser (les individus qui stigmatisent).

2.3. Être stigmatisé (L'individu stigmatisé)

2.3.1. La perception individuelle

Le stigmatisé est ostracisé, dévalué, rejeté, méprisé et fuit. Il subit de la discrimination et le préjudice dans plusieurs sphères de sa vie. (Williams et al., 2003) Ceux qui se perçoivent comme étant membres d'un groupe stigmatisé, que ce soit apparent ou non aux yeux des personnes de leur entourage, vivent souvent de la détresse psychologique et se méprisent eux-mêmes. (Heatherton et al., 2000)

Bien souvent les personnes atteintes de dépression rapportent des expériences ou des récits où elles se sentaient stigmatisées (Corrigan, 1998; Roeloffs et al., 2003). *Goffman* (1963) explique comment les individus stigmatisés internalisent leur identité négative et arrivent donc à s'auto-stigmatiser par l'incorporation de visions stigmatisantes dans leur perception d'eux-mêmes (Goffman, 1963).

Dans les études qui ont porté sur des récits qualitatifs de patients, les réponses des patients reflétaient le sentiment qu'ils se blâmaient pour leur dépression (Blease, 2012). Des études montrent même qu'une portion significative de patients doutent eux-mêmes de la légitimité de leur maladie (Cornford et al., 2007; Pill et al., 2001; Shaw et al., 1999). Les patients n'ont pas tendance à percevoir leur dépression comme véritable, mais plutôt comme « une nouvelle étiquette pour les problèmes de la vie quotidienne » (Cornford et al., 2007).

Les patients détectent également une distanciation sociale de la part des autres disant qu'ils les évitent quand ils ne sont pas bien et qu'ils se sentent repoussés. Ils comparent même leur expérience à celle d'avoir le VIH (Barney et al., 2009). Ils rapportent également le besoin de garder leur condition la plus secrète possible (Byrne, 2000). Dans certaines études, les individus avec dépression rapportaient un sentiment d'insuffisance, de manque de productivité et de paresse (Otero, 2009).

En 2013, au Québec, une étude a été menée à Montréal sur les représentations sociales de

la dépression auprès des patients dépressifs. Elle révèle qu'il y a beaucoup de rejet des antidépresseurs qui se manifeste par de l'inobservance aux traitements, le refus de suivre le traitement et la réticence de se faire traiter. Il existe une non acceptation de la maladie, la crainte à devenir dépendant du traitement et le désir constant de vouloir arrêter dès un soulagement. Un refus de la maladie prédomine (Tremblay et Garnier, 2013).

2.3.2. La recherche de traitement

Les personnes qui développent des troubles mentaux et sont stigmatisées peuvent être amenées à repousser ou éviter de rechercher un traitement ou ne pas suivre les recommandations de traitement (Kelly et Jorm, 2007). La stigmatisation est perçue comme une barrière potentielle décourageant les patients à rechercher un traitement (Cooper-Patrick et al., 1997).

En 2006, une étude a été menée auprès de 1 302 adultes australiens (taux de réponse de 19%, suite à l'envoi de 7000 questionnaires) âgés entre 18 et 89 ans (55% ayant déjà eu une expérience de dépression) (Barney et al., 2006). Les résultats révèlent que 44% des répondants se sentaient embarrassés de rechercher un traitement auprès d'un psychiatre et 46% des répondants pensaient que les personnes de leur entourage les percevraient de façon négative s'ils recherchaient de l'aide. En 2009, une étude menée en Allemagne auprès de 2 303 personnes (taux de réponse de 61,6%) a étudié l'association de la stigmatisation avec l'intention de consulter un psychiatre et avec l'intention de rechercher un traitement (Schomerus et al., 2009). Les résultats révèlent que 23,9% des répondants s'opposaient à consulter un psychiatre pour la dépression, 68% s'attendaient à être discriminés dans la recherche d'un travail et 42% anticipaient des commentaires négatifs des autres.

La situation canadienne et québécoise observées diffèrent de celle des deux études mentionnées. En effet, au niveau canadien, en 2002, sur l'ensemble de personnes ayant consulté un professionnel pour un problème de santé mentale, 45% ont vu un omnipraticien, alors que, seulement 25% ont choisi un psychiatre (Gagné, 2005). Au

Québec, les omnipraticiens traiteraient en moyenne trois fois plus de personnes atteintes de troubles mentaux que les psychiatres (Wallot et Yale, 2005). Ainsi, l'utilisation des soins de santé primaires par les personnes souffrant de troubles mentaux est favorisée à cause de la proximité, l'accessibilité, la prise en charge de problèmes physiques, et aussi à cause de la peur de la stigmatisation (Rothman et Wagner, 2003). Au Québec, les personnes ayant des besoins non comblés en santé mentale mentionnent que les obstacles à consulter sont plus fréquemment associés à des problèmes d'acceptabilité de la maladie plutôt qu'à des problèmes d'accessibilité ou de disponibilité des soins. « Préférer s'en occuper soi-même » est la raison la plus souvent invoquée pour ne pas chercher de l'aide à des fins de santé mentale (36% des répondants) (Lesage et al., 2009).

2.3.3. L'isolement social

L'isolement est l'expérience d'être séparé des autres. Elle se produit si une personne est physiquement séparée des autres, comme lorsqu'un individu habite dans un lieu éloigné ou encore elle peut se manifester suite à la perception d'être en retrait d'une communauté, comme lorsque qu'une personne se sent socialement ou émotionnellement isolée des autres. (Hawthorne, 2008) C'est donc ce que nous entendons par « isolement social ». Cette notion se différencie de l'expérience de solitude, qui est simplement l'état d'être seul, habituellement par choix. (Hawthorne, 2008) Dans le cas de la dépression majeure, l'isolement social peut à la fois être une cause et une conséquence de la maladie. La maladie en soi peut faire que l'individu s'isole de sa famille et son entourage, mais la stigmatisation de celle-ci peut aussi mener à l'isolement de l'individu, ce qui empire la maladie. Des études rapportent que les individus souffrant de maladies mentales préféreraient être autonomes et indépendants, et croyaient que la condition pouvait se régler d'elle-même (Ortega et Alegria, 2002; Prins et al., 2010; Sareen et al., 2007). Souvent ces concepts d'autonomie et d'indépendance sont traités individuellement, mais certains croient que ce sont des conséquences de la stigmatisation. En 2011, *Griffiths et al.* ont mené une étude auprès de 2000 australiens (taux de réponse de 34%) visant à savoir spécifiquement si les personnes avec des désordres dépressifs n'obtiennent pas d'aide professionnelle à cause de la stigmatisation associée et préfèrent se fier à elles-mêmes.

L'étude conclue que la stigmatisation personnelle prédisait la croyance qu'il serait préférable de gérer la dépression seul sans aide extérieure (Griffiths et al. 2011).

2.3.4. L'impact sur le travail

La dépression est une maladie courante qui agit sur la capacité à travailler et la productivité (Organisation Mondiale de la Santé, 2017). Statistiques Canada rapporte que 500 000 Canadiens âgés entre 25 et 64 ans (4% de la main d'œuvre) qui ont fait une dépression en 2001, diminuant ainsi leur capacité de travailler (Statistiques Canada, 2007). Dans une société aussi exigeante que celle d'aujourd'hui, admettre notre incapacité à travailler est souvent perçue comme un aveu de faiblesse personnelle (Roeloffs et al., 2003). Selon *Corrigan*, plusieurs discours d'individus décrivent le fait que la stigmatisation de la maladie mentale peut être une barrière à l'emploi et plusieurs préférèrent garder leur condition secrète (Corrigan, 2011, p.73). Une étude sur la stigmatisation de la dépression menée auprès de 1 187 patients de 46 cliniques de soins primaires différentes révèle que 67% des patients s'attendent à ce que la stigmatisation liée à la dépression ait un effet négatif sur l'emploi (Roeloffs et al., 2003). Au Royaume-Uni, une étude transversale a été menée en 2015 auprès de 834 personnes souffrant de dépression majeure dans 35 pays différents grâce à un questionnaire constitué de 32 questions visant à mesurer l'impact de la stigmatisation de la dépression au travail (Brouwers EPM et al., 2015). Celle-ci a trouvé que jusqu'à 62,5% des participants rapportent avoir anticipé et/ou vécu de la discrimination dans leur travail. De plus, l'anticipation de la discrimination a été plus souvent rapportée que celle vécue.

En 2005, *Marchand* et ses collègues ont étudié la contribution de l'emploi occupé et l'organisation du travail sur la détresse psychologique auprès de 9501 travailleurs dans 419 emplois différents au Québec (Marchand et al., 2005). Les résultats démontrent que l'emploi occupé et, surtout, une organisation du travail inadéquate contribuent à la détresse psychologique (Marchand et al., 2005; 2006). Une étude longitudinale menée aux États-Unis auprès de 240 vétérans avec un historique de dépression suggère que la stigmatisation anticipée chez ces individus a des implications importantes sur le

fonctionnement au travail. En d'autres termes, les participants ayant plutôt un historique de dépression étaient concernés par le stéréotype de la maladie mentale et la discrimination au travail (Fox et al., 2016).

De plus, selon la *Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail du Québec*, il n'existe pas de législation quant à un arrêt de travail pour cause de maladie mentale, dans notre cas de dépression majeure. La loi vise à protéger les salariés québécois en cas de maladie ou d'accident. Il est seulement itéré dans cette loi qu'un salarié qui a travaillé 3 mois en continu chez un même employeur peut s'absenter sans salaire jusqu'à 26 semaines par période de 12 mois s'il est malade ou victime d'un accident et qu'au retour du salarié, l'employeur doit le réintégrer dans son poste habituel avec le salaire et les avantages sociaux auxquels il aurait droit s'il était resté au travail (CNESST, 2016).

2.3.5. L'impact sur la vie familiale

La maladie mentale, notamment la dépression, peut être considérée comme un événement inattendu qui vient interrompre la vie familiale (Fitzgerald, 2005). Plusieurs conséquences peuvent en découler pour la famille, entre autres : des problèmes financiers, la séparation/divorce, la honte et la lourdeur du secret de la maladie mentale venant de la peur d'être stigmatisé, l'isolement des amis et de la famille dû au manque de compréhension de la maladie mentale et l'évitement des autres à cause d'un environnement familial instable (Estroff Marano, 2002; Östman et Kjellin, 2002). La stigmatisation que les amis ou la famille de la personne malade subissent est, ce que *Goffman* nomme, le « *courtesy stigma* » (Goffman, 1963). Ce type de stigmatisation résulte de l'affiliation à un individu stigmatisé.

2.3.6. Les stratégies de résilience développées

De manière intéressante, les conséquences de la stigmatisation de la dépression peuvent aussi être positives sur les individus et leur permettre de développer des stratégies de

résilience. La résilience est un terme emprunté de la physique pour désigner le retour à l'état initial d'un élément déformé (Werner et Smith, 1982). Les psychiatres américains spécialisés dans la petite enfance ont adopté le mot dans les années 1980 et 1990 (Werner et Smith, 1982). Ce terme a ensuite été popularisé par Cyrulnik en France (Cyrulnik, 1999). Il définit la résilience comme «l'art de naviguer dans les torrents ». C'est donc la capacité à vivre, à réussir et à se développer en dépit de l'adversité (Cyrulnik, 1999). Il explique que ce processus de résilience n'est pas volontaire et il a observé que certaines personnes sont résilientes et que d'autres non. Une étude menée auprès de 161 individus avec des symptômes dépressifs montre que ceux qui étaient stigmatisés se sentaient obligés de développer des stratégies de résilience en cherchant de l'aide auprès de groupes de soutien ou en se concentrant sur des émotions positives et leurs forces personnelles pour contrer la stigmatisation (Boardman et al. 2011). D'ailleurs, cette étude propose aux professionnels de la santé de favoriser le développement de ces stratégies de résilience auprès des patients stigmatisés.

2.4. Stigmatiser (Les personnes qui stigmatisent)

De la perspective de l'individu qui stigmatise, la stigmatisation implique la déshumanisation, la menace, l'aversion et parfois même la dépersonnalisation des autres à l'aide de stéréotypes caricaturaux. Stigmatiser les autres peut avoir plusieurs fonctions pour un individu, notamment, augmenter son estime de soi, se maîtriser soi-même, contrôler son anxiété en se comparant aux moins fortunés. Cela a donc pour conséquence d'augmenter le sentiment de bien-être individuel et ainsi accroître son estime (Heatherton et al., 2011).

Les psychologues et sociologues du 21^{ème} siècle considèrent que stigmatiser et stéréotyper les autres est une conséquence normale des habiletés et limitations cognitives des personnes, de l'information et des expériences sociales auxquelles les individus sont exposés. Le processus de production de la stigmatisation est hautement spécifique à une situation donnée, dynamique, complexe et n'est pas pathologique en soi (Heatherton et al., 2011)

Plus récemment, en 2010 en France, une étude a été menée sur les représentations sociales du dépressif à l'aide d'une enquête auprès de 36 000 français. Elle révèle que le terme dépressif est associé à la tristesse, au retrait, à l'isolement social et à la tentative de suicide. Le dépressif est décrit comme un personnage plus familier, souffrant, guérissable, qu'on peut soigner par soutien relationnel, parfois par des médicaments, mais qui ne requiert pas d'hospitalisation (Roelandt et al., 2010).

Qu'en est-il de la stigmatisation de la dépression par la population générale? On peut penser que les études à ce sujet vont dans le même sens que l'opinion des individus stigmatisés. Les études qui existent dans ce champ emploient une méthodologie de vignettes décrivant un individu avec des symptômes dépressifs et posent par la suite une série de questions demandant à l'individu comment il réagirait (Crisp et al., 2000; Heatherton et al., 2011).

2.4.1. Le manque de reconnaissance de la maladie

La littérature semble supporter le fait que le public n'est pas apte à reconnaître la dépression (Crisp et al., 2000). Dans une étude aux États-Unis (n = 193), 80% des répondants croyaient qu'il n'y avait pas lieu pour aucun individu décrit dans une vignette de patient déprimé de consulter un spécialiste pour ce type de traitement (Perry et al., 2007). Une étude menée au Royaume-Uni (n = 1010) révèle que seulement 39% des gens ont correctement identifié la vignette de dépression (Jorm et al., 1997). D'ailleurs, plusieurs études montrent qu'il y a un manque de reconnaissance des symptômes de la dépression et une compréhension limitée de la disponibilité et de l'efficacité des traitements de cette maladie, même pour les cas de personnes souffrant de dépression majeure (Boyd et al., 2010; Griffiths et al. 2008). Cette difficulté à accepter la dépression comme une maladie véritable s'explique par le fait que l'expérience de la maladie mentale est différente de celle de la maladie physique et ne se manifeste pas de la même façon. Il est plus facile pour les autres et soi-même de reconnaître la maladie physique

comme quelque chose qui existe réellement, mais ce n'est pas vrai pour la maladie mentale (Foucault, 1976).

2.4.2. La responsabilité de l'individu

La stigmatisation est aussi liée au degré auquel la personne est tenue responsable de sa condition (Boardman et al. 2011; Chapple et al., 2004). Des conditions perçues comme attribuables à des facteurs « contrôlables » subissent plus de stigmatisation, de réactions négatives et d'hostilité que celles considérées hors du contrôle de l'individu (par exemple les patients atteints du cancer du poumon sont stigmatisés car on les tient responsables de causer leur maladie par le tabagisme) (Chapple et al., 2004). Dans une étude britannique où les individus étaient explicitement questionnés sur la dépression (n = 1737), les résultats révèlent que 20% des personnes interviewées considéraient les personnes souffrant de dépression comme responsables des causes de leurs symptômes (Crisp et al., 2000).

2.4.3. Les jugements négatifs des personnes atteintes

Des sentiments d'évitement et de colère sont aussi des comportements rapportés par rapport à la dépression (Blease, 2012). Une étude américaine (n = 193) a trouvé que près de 40% des sujets à qui on a présenté des vignettes attribuent des symptômes dépressifs à un mauvais caractère (Perry et al. 2007). *Griffiths et al.* (2008) ont noté que la distanciation sociale des personnes déprimées a été soulevée quand 36% des répondants (n = 487) affirment qu'il est mieux d'éviter les personnes avec des symptômes dépressifs. La perception que les personnes déprimées sont dangereuses est soulignée auprès de 38% des sujets de l'étude de *Griffiths et al.* et 30% des sujets de l'étude de *Perry et al.* Un autre stéréotype fréquemment rapporté est que la dépression est un signe de faiblesse personnelle (Wang et al., 2007; Wang et Lai, 2008). Celles qui recherchent un traitement sont perçues comme plus instables et moins confiantes. Ces résultats suggèrent que la recherche d'un traitement est un signe de faiblesse plutôt que de force (Griffiths et al., 2006).

2.4.4. Évolution de la perception du public, la responsabilisation et la normalité

En 2009, une étude a été menée afin de documenter les changements des croyances des individus sur les causes et les traitements de la dépression majeure entre 1996 et 2006 (n= 300 en 1996 et n = 397 en 2006). Les résultats révèlent que plus de personnes attribuaient la dépression à des causes biologiques (77% des répondants en 1996 contre 88% en 2006). De plus, 60% des répondants supportaient un traitement biologique de la maladie en 2006 comparativement à seulement 47% en 1996. Cela montre qu'il y a possiblement eu un basculement vers une perception plus biologique de la maladie (Blumner et Marcus, 2009). De plus, des données empiriques sur la stigmatisation associée aux maladies mentales produites par le médecin et écrivain britannique Ben Goldacre en 2010 révèlent que les personnes à qui on a dit que la maladie mentale était due à la génétique avaient plus tendance à se distancier socialement des personnes atteintes de la maladie mentale, versus les personnes du public général à qui on a dit que la maladie était causée par des facteurs environnementaux ou sociaux (Goldacre, 2010). Présentement, l'explication biologique de la maladie mentale causée par le déséquilibre de neurotransmetteurs dans le cerveau est celle qui domine (Corrigan et al., 2002). Les personnes souffrant de maladies mentales (ou de dépression dans ce cas), comme celles souffrant de cancer ou d'une autre maladie physique, devraient être supportées et encouragées à rechercher de l'aide. Contrairement aux handicaps physiques, il y a une stigmatisation sociale envers la maladie mentale, la perception qui prédomine est que les individus qui en souffrent ont le contrôle sur leur maladie et en sont même responsables (Corrigan et al., 2002). De plus, les individus ont moins de compassion vis-à-vis des personnes souffrant de maladie mentale et réagissent plutôt à celle-ci avec de la colère et la croyance que celle-ci ne devrait pas être traitée (Corrigan et al., 2002).

Cela amène à se demander si le fait de biologiser la dépression responsabilise ou déresponsabilise l'individu? Beaucoup d'ambiguïté existe à ce niveau. Traditionnellement, la dépression s'explique par un déséquilibre de neurotransmetteurs dans le cerveau, particulièrement la réduction de la sérotonine, et ses récepteurs et de la norépinephrine (Delgado, 2000). Avec le nombre important de preuves dans la littérature scientifique, il y a presque consensus que la dépression n'est pas uniquement le produit

d'un déséquilibre des neurotransmetteurs, mais qu'elle est aussi engendrée par plusieurs autres facteurs (sociaux, environnementaux et émotionnels). Il n'y a pas de preuves quant à l'existence d'un gène de dépression, mais on parle plutôt de « prédisposition génétique à la dépression » (Bartha et al., 1999). La maladie est souvent classée selon le degré en fonction duquel le malade est tenu responsable de sa maladie (Sontag, 1990). Cette responsabilisation de l'individu quant à sa maladie entraîne une stigmatisation plus grande de celle-ci (Collin et Hughes, 2010). De plus, certains écrits nous révèlent que différents facteurs et acteurs sont impliqués dans un processus de médicalisation de la dépression qui conduit au recours à un traitement pharmacologique (Collin, 2005, 2007). On pourrait se questionner à savoir si cette biologisation de l'individu fait qu'il a davantage tendance à se déresponsabiliser par rapport à sa maladie et à se fier au médicament pour se soigner?

De plus, attribuer la maladie mentale à des modèles exclusivement biologiques et médicaux peut promouvoir la croyance du fait qu'il y a une différence fondamentale entre la personne atteinte et le reste de l'humanité (Haslam et Ernst, 2002). Cela nous amène à nous demander : que signifie être « normal »? Les réponses varient dans le temps et en fonction des personnes, des groupes et des sociétés. Être « normal » signifie, statistiquement ou socialement, correspondre à une norme. « Toutefois, la diversité humaine rend difficile d'imaginer qu'il existe un standard étalon concernant les fonctions cognitives » (Commission de l'éthique, de la science et de la technologie, Québec, 2009). Toute définition de la normalité se veut donc complexe, subjective et évolutive (Commission de l'éthique, de la science et de la technologie, Québec, 2009). Ce concept de normalité est abordé dans un article de *Peter Byrne* (Byrne, 2000) qui explique comment l'historique de la stigmatisation est culturellement déterminé. Certains sociologues croyaient que la stigmatisation était fonction de l'étiquetage des maladies mentales fait par les psychiatres, mais peu d'évidences soutiennent ceci (Fink et Tasman, 1992). En effet, la stigmatisation de la maladie mentale a existé avant même l'avènement de la psychiatrie. Par contre, l'institution de la psychiatrie n'a pas aidé à diminuer les stéréotypes ni les pratiques discriminatoires. De plus, l'omniprésence de la stigmatisation et le manque de langage pour décrire son discours en ont préservé l'existence dans notre

quotidien. L'auteur explique que le racisme, l'âgisme, le sexisme et l'homophobie sont des croyances préjudiciables, mais qu'il n'y a pas de « mot » pour décrire la discrimination contre les maladies mentales. *Byrne* propose comme remède à ceci l'introduction du terme « psychophobie » pour décrire tout individu qui a des attitudes préjudiciables envers la maladie mentale. Selon lui, l'emploi d'un langage « politiquement correct » est un facteur clé dans les campagnes pour cesser la discrimination basée sur le genre, l'âge, la taille etc.

2.5. Groupes anti-stigmate et campagnes de sensibilisation

Plusieurs associations existent dont le but est la reconnaissance des droits des personnes atteintes de dépression et la sensibilisation de la population.

Aux États-Unis, une ressource majeure pour les patients et le grand public est : le *National Alliance on Mental Health*. Depuis sa création en 1979, cet organisme joue un rôle majeur au niveau international pour informer et éduquer le public, combattre la stigmatisation autour des maladies mentales et mener des enquêtes auprès de la population américaine. En 1989, la thématique de la rencontre annuelle du *American Psychiatric Association* était « *Overcoming stigma* » dans le but de faire découvrir cette réalité et de pousser des recherches dans cette direction (National Institute of Mental Health. *Statistics*, 2009).

Au niveau canadien et québécois, des associations existent, mais elles sont moins citées dans la littérature. Il existe, par ailleurs, l'*Association Canadienne de Santé Mentale* avec une division au Québec fondée en 1955. La *Commission en Santé Mentale du Canada* qui élabore des projets et des recommandations en matière de santé mentale. D'ailleurs, en 2009, la Commission a lancé l'initiative *Changer les mentalités* dans le but de réduire la stigmatisation des maladies mentales (Commission de la santé mentale du Canada, 2012). Une autre association marquante est « *Revivre* » : L'association québécoise de soutien aux personnes souffrants de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires (Revivre, 2012).

Le Royaume-Uni est le pays ayant mené les deux plus grandes campagnes anti-stigmate. La première était la « *Defeat Depression Campaign* » (Rix, 1999) lancée par le Collège Royal des psychiatres de 1992 à 1996. Plusieurs études ont montré des résultats favorables à cette campagne dans des journaux comme le *American Journal of Psychiatry* et le *British Journal of Psychiatry*. Suite au succès de cette campagne, le Collège Royal des psychiatres, au Royaume-Uni, a lancé « *Changing Minds* », une seconde campagne de sensibilisation de 1998 à 2003, ayant pour objectif la reconnaissance de six grandes maladies mentales, dont la dépression (The Royal College of psychiatrists, 1998). Cette campagne est parvenue à faire publier des articles sur la stigmatisation dans de grands journaux médicaux comme *The Lancet*, *Psychiatric Services* et le *Journal of Mental Health* (au Royaume-Uni) (Porter, 1998; Blumner et Marcus, 2009; Lacasse, 2005).

Pour combattre la stigmatisation, le concept clé et central est, sans aucun doute, l'éducation. Ceci est mis de l'avant par les campagnes anti-stigmate auprès du grand public et des professionnels. Un autre moyen de distribuer l'information est de lire sur les initiatives anti-stigmate spécifiques sur Internet. Par exemple, les lecteurs peuvent facilement aller visiter l'association québécoise « *Revivre* » sur la stigmatisation de la maladie mentale. L'éducation passe non seulement par le grand public et les professionnels de la santé, mais aussi par les étudiants (Wolff, 1996). C'est important d'apprendre à reconnaître la stigmatisation dans le curriculum des services de santé des étudiants. C'est eux qui assureront les décisions du futur et qui pourront initier plus de recherches en psychiatrie sociale. Par contre, l'éducation n'est qu'une partie de la réponse. De façon générale, les personnes qui stigmatisent les patients ne sont pas portées à participer à des activités éducationnelles sur le sujet. Même si on assume que le message est destiné à tout le monde, l'éducation seule n'a pas la force de changer des centaines d'années de discrimination et de préjudice, tel que vu précédemment dans l'historique de la stigmatisation.

D'autres solutions peu ou pas évoquées pourront aussi être envisagées. Par exemple, offrir des services intégrés pourrait permettre de réduire l'itinérance et cibler les besoins spécifiques des personnes. Certains pensent aussi que des modifications importantes législatives et des politiques sociales doivent être faites pour changer les attitudes des

membres de la société face à la maladie mentale (Link et Phelan, 2001). De plus, d'autres solutions pouvant diminuer la stigmatisation peuvent être proposées, comme une meilleure représentation médiatique, une augmentation de l'implication des professionnels de la santé dans la problématique et une augmentation de l'implication de la famille (Hinshaw, 2008).

2.6. Le rapport au médicament comme révélateur

À la lumière de ce qui a été vu précédemment dans la recension des écrits, il existe peu d'études qui mobilisent les concepts sociologiques de la dépression. Le sociologue *Marcelo Otero*, a déjà étudié le phénomène de dépression en faisant des entretiens qualitatifs. Certaines thématiques abordées rejoignent nos objectifs. Il s'agit de l'étude qui se rapproche le plus de la nôtre, c'est pourquoi nous choisissons d'en parler davantage. Dans son livre, *L'Ombre portée*, il se penche sur le sujet de la dépression pour comprendre les implications sociales de ce mal devenu généralisé. Il examine les différents discours d'entretiens qualitatifs qu'il a réalisé auprès de 60 individus souffrant de dépression majeure (Otero, 2012). Il analyse les thèmes qui émergent lorsque les personnes expliquent les causes, les circonstances et les contextes de l'épreuve dépressive.

Le principal thème qui ressort est le rapport au travail. *Otero* aborde le travail comme facteur contribuant à la dépression et comme central à la vie de l'individu. Dans notre recherche, ces connaissances vont nous aider et nous permettre d'étudier la stigmatisation au travail. Dans les discours rapportés par *Otero*, on retrouve des propos qui décrivent la stigmatisation, sans toutefois utiliser ce terme. *Otero* met en relief aussi comment la dépression se vit presque toujours « en solo » et avec l'assistance de professionnels de la santé.

Otero analyse aussi le rapport ambigu entre le médicament antidépresseur et l'individu. Dans son étude par rapport au traitement, quatre grands thèmes ont été soulignés par les individus, en ordre d'importance : l'efficacité, l'arrêt, les effets secondaires et les

réticences. L'efficacité est le thème qui justifie l'utilisation du médicament par les personnes déprimées. L'arrêt du médicament est une question que plusieurs posent à savoir s'il est facile de le faire? Crée-t-il une dépendance? Il y a aussi des inquiétudes soulevées face aux effets secondaires du traitement. De plus, l'utilisation des antidépresseurs n'est pas facilement acceptée et engendre de la réticence. Les individus réagissent initialement de façon négative face au traitement, ils sont défensifs et pensent que le médicament n'est pas la solution à la maladie. Selon Otero, la réticence s'explique pour certains par la dimension chimique et coercitive du médicament alors qu'il existe des moyens plus naturels pour traiter sa condition comme l'exercice physique, les massages, l'alimentation etc. Pour d'autres individus, la majorité d'entre eux croient que le fondement de la maladie n'est pas médical (dont le diagnostic est posé par un médecin) mais plutôt humain, social ou psychologique.

Il y a aussi la question de la dépendance au médicament qui est soulevée et inquiète plusieurs. Les individus ont peur de perdre le contrôle de soi ou même de devenir une autre personne. De plus, il explique que malgré le fait que le traitement soit prescrit par un médecin généraliste, il y a une stigmatisation associée à la prise du médicament psychiatrique et cela joue un rôle dans la réticence à prendre le traitement. Le médicament confirme donc que l'individu souffre d'une maladie mentale et qu'il faut l'expliquer à soi-même et aux autres. Le médicament représente aussi pour certains l'incapacité de se prendre en charge et ne pas être capable de gérer sa condition. Dans une société de performance, le médicament devient symbole de la contre image de celle-ci. Les individus se plient éventuellement à la prise du traitement par une certaine résignation, ils tentent de dédramatiser la prise du traitement et le caractère supposément temporaire de sa prise les aide à l'accepter (Otero, 2012).

Cette revue de la littérature sur le phénomène de stigmatisation de la dépression montre que plusieurs dimensions restent inexplorées et qu'il reste encore des questions à approfondir. C'est la raison pour laquelle il faut creuser d'avantage le phénomène. Pour bien cadrer ce projet, il importe d'abord de se pencher sur certains concepts-clé en lien avec la stigmatisation que nous allons développer dans la section qui suit.

2.7. Éléments conceptuels

2.7.1. L'identité sociale

Selon *Goffman*, la société catégorise les personnes et leur attribue des caractéristiques jugées ordinaires et naturelles. Quand on est en présence d'un étranger, les premières apparences sont susceptibles de nous permettre d'anticiper à quelle catégorie il appartiendra et ses différents attributs. De cette façon, on crée son « identité sociale ». À partir de nos « à priori », on génère inconsciemment des attentes normatives, et même des exigences rigoureuses. Ainsi, quand un étranger se présente parmi nous, il peut avoir un attribut qui le rend différent des autres personnes de cette catégorie, le rendant moins désirable, le faisant même paraître comme une personne mauvaise, dangereuse ou faible. La stigmatisation consiste à réduire une personne de cette façon. Il constitue un écart entre l'identité sociale virtuelle (ce qu'il devrait être) et actuelle (ce qu'il est). Lorsque cet écart devient apparent, l'identité sociale de l'individu en question est détruite, ce qui a pour effet de le couper de la société et de lui-même. Cet écart entre l'individu actuel dans la société et l'individu virtuel est identifiable avant même que les gens dits « normaux » entrent en contact avec lui et peut être apparent lorsqu'il se présente à nous (*Goffman*, 1963).

2.7.2. La production du stigmaté

Le sociologue français *Emile Durkheim* a montré que la fonction de créer une limite dans chaque groupe humain constitue la solidarité humaine (*Durkheim*, 1893). *Gerhard Falk* explique que certaines déviations sont sociétales et d'autres, situationnelles (*Falk*, 2011). Il explique que : « toutes les sociétés vont toujours stigmatiser certaines conditions et certains comportements car ceci a pour conséquence la création d'une solidarité de groupe et délimite les “outsiders” des “insiders” » (*Falk*, 2011). *Falk* décrit la stigmatisation à partir de deux catégories l' “*existential stigma*” et l' “*achieved stigma*”. L' “*existential stigma*” se définit comme la stigmatisation dérivée d'une condition où la cible du stigmaté ne l'a pas causée ou sur laquelle elle a peu de contrôle. Il définit aussi

l'«*achieved stigma*» comme la stigmatisation acquise due à une conduite où la personne a grandement contribué à produire le stigmaté en question (Falk, 2011). Pour lui, le groupe de personnes les plus stigmatisées sont celles atteintes de maladies mentales. À cause de leur comportement irrationnel, elles sont perçues avec dédain et peur, particulièrement après leur relégation hors des hôpitaux dans les années 1970 et 1980. On dénombre plusieurs personnes souffrant de maladies mentales parmi les itinérants et ce, depuis la fermeture de plusieurs hôpitaux psychiatriques. Conséquemment, l'étiquetage de ces personnes souffrant de maladie mentale les rend encore plus stigmatisées (Falk, 2011).

2.7.3. Différence entre la maladie physique et la maladie mentale

Dans l'article « La maladie mentale comme problème social » d'*Henri Dorvil*, l'auteur explique comment la maladie mentale est distincte de la maladie physique. Dans le domaine de la psychiatrie, la notion de la maladie mentale est souvent contestée par les sciences sociales, mais aussi par les psychiatres qui ont des opinions qui divergent sur le diagnostic même d'une entité. La maladie mentale se distingue aussi de la maladie physique par sa relation avec les autres. Elle n'est pas objectivable par des manifestations cliniques ou des marqueurs biologiques et il existe de la confusion entre la maladie mentale et l'état de santé mentale. La façon de distinguer l'état normal ou non se fait à l'aide du discours et du comportement de la personne et non par des examens cliniques et biologiques comme une prise de sang, une biopsie ou une radiographie par exemple. De plus, lorsqu'un individu souffre d'une maladie mentale, il n'adopte pas le rôle social habituel d'un individu malade qui veut collaborer et écouter le médecin pour se rétablir et réintégrer son rôle dans la société. Il explique par ailleurs, que dans la maladie mentale, il y a un aspect d'irresponsabilité, d'imprévisibilité, voir même de violence qui n'est pas présent dans la maladie physique. Ce qui fait que la société veut se protéger de l'individu atteint. L'auteur explique que la récurrence est une partie inhérente à la maladie mentale et donc c'est une maladie chronique (Dorvil, 1990).

2.7.4. Modèles explicatifs de la maladie

Afin d'expliquer les représentations des maladies mentales, nous allons présenter deux modèles de conception soit le modèle neurochimique de *Nikolas Rose* (Rose, 2003) et les modèles de représentations de la maladie de *Laplantine* (Laplantine, 1992).

Rose explique que la société perçoit la maladie mentale sous un angle neurochimique (Rose, 2003). Ce modèle se base sur les changements neurochimiques dans notre cerveau qui permettent d'exprimer les pensées, les états d'âme et les comportements. De cette façon, le médicament devient la solution aux problèmes neurochimiques. Il permet de ramener l'équilibre dans le corps. L'antidépresseur, ici, devient donc le remède palliant à ce déséquilibre créé dans le corps et permet à l'individu de redevenir ce qu'il devrait être en fonction de ce que la société lui demande d'être. Les neurotransmetteurs se déséquilibrent, ce qui change l'humeur et les médicaments permettent le retour à l'état d'équilibre. Ce modèle a une place importante dans les explications et représentations des maladies psychiatriques car on cherche à identifier une cause pour un trouble qui n'est pas visible, contrairement à plusieurs maladies somatiques.

Afin de conceptualiser les diverses représentations de la maladie, *Laplantine* propose une schématisation des divers modèles explicatifs de la maladie afin de rendre compte au mieux des notions élémentaires de la représentation des causes de la maladie au sein d'une société (Laplantine, 1992). Il distingue quatre binômes de modèles étiologiques :

- le modèle bénéfique / maléfique où la maladie est vécue soit comme une expérience positive soit comme néfaste et préjudiciable;
- le modèle additif / soustractif où la maladie est représentée sous la forme d'un objet qui a été soit ajouté soit retiré;
- le modèle endogène / exogène où la maladie de l'individu lui-même vient de l'intrusion d'un facteur extrinsèque;

- le modèle ontologique / relationnel où la maladie est, soit une identité individualisable et localisable dans l'organisme, soit une rupture de l'équilibre entre l'homme et lui-même ou son environnement.

Ainsi, chaque individu a une représentation de sa maladie qui lui est propre et n'appartient qu'à lui. Cette interprétation causale de la maladie fait survenir toute la subjectivité de l'être humain qui s'est forgée tout au long de sa vie, au gré de ses expériences, au travers de son éducation, de ses croyances, de ses théories, de son histoire personnelle et de son vécu. Le modèle ontologique vient nous aider à expliquer comment les individus redéfinissent leur identité à travers la stigmatisation vécue. Le modèle ontologique est centré sur la maladie. Elle est définie comme une entité, une chose tangible avec une cause spécifique et elle se repère géographiquement dans le corps. La maladie se définit donc comme : ce qui ne va pas en moi, c'est un organe qui est en moi, mais ce n'est pas réellement moi. Il y a donc une fissure entre l'individu et la maladie, elle devient une chose ou un « non moi ». Le modèle relationnel quant à lui est centré sur l'homme malade où la maladie est une rupture d'équilibre entre l'homme et lui-même. Elle est donc plus interprétative et la maladie s'explique par le vécu de l'individu (Laplantine, 1992).

2.7.5. Déviance, marginalité et maladie mentale

Dorvil explique que la maladie mentale est d'emblée associée à une déviance sociale avant même d'être reconnue comme une maladie. Avant même de consulter un médecin, l'individu touché a déjà une histoire avec les membres de son entourage pour l'amener à expliquer son comportement différent. Il y a donc des normes et des valeurs véhiculées dans une société pour expliquer l'anormalité. La maladie mentale devient donc un comportement qui va à l'encontre de ce qui est accepté dans la société. Et donc, par conséquence, un stigmate lui est associé. La maladie mentale est plus souvent stigmatisée que les autres maladies car il y a un changement de comportement et de caractère de l'individu atteint (Dorvil, 1990).

2.7.6. Les représentations sociales de la dépression

Dans son œuvre, l'anthropologue Raymond Massé explique que la définition de la dépression et les symptômes rattachés varient d'une culture à une autre (Massé, 1995). Donc, on peut même se demander s'il existe une définition universellement acceptée et on arrive à remettre en question l'existence de la dépression dans les cultures non occidentales. En effet, la prévalence des symptômes et leur sens varient d'une culture à une autre. Il cite *Kleinman* qui distingue le concept de « disease » et de « illness » pour expliquer la maladie. Le concept de « disease » réfère à la dimension biomédicale de la maladie et existe dans toutes les cultures. Le concept de « illness » constitue la dimension socioculturelle de la maladie, elle est subjective et varie selon une société et une culture donnée (Kleinman, 1978a). Ainsi, dû à la variabilité dans la définition de la dépression, le taux de prévalence est différent d'un pays à un autre.

Une autre facette à considérer dans la variabilité interculturelle des définitions de la dépression est qu'il y a aussi une variabilité dans les dimensions sous-jacentes à cette entité. Ainsi, même s'il existe une grande variabilité entre les cultures des symptômes physiques versus psychologiques, il y a un consensus qui distingue ces deux dimensions. Par contre, il y a un débat à savoir quelle place occupent les symptômes physiques dans la maladie. La définition de la dépression selon le DSM repose principalement sur le critère de base qui est l'humeur dysphorique et les symptômes physiques ont un rôle secondaire. Les symptômes de la maladie sont définis par deux processus différents soit la somatisation et la psychologisation. *Massé* définit la somatisation comme : « un mode culturel particulier d'expression des désordres psychologiques dans un langage de détresse composé principalement de signes physiques » (Massé, 1995, pp. 284-285). Cela peut donc avoir comme conséquence que l'individu a moins d'introspection face à sa maladie, ce qui peut diminuer l'expression de ses symptômes. La somatisation est une production socioculturelle occidentale où il existe une grande opposition corps et esprit. La psychologisation quant à elle est : « l'exercice intellectuel qui permet de comprendre et d'expliquer l'affectif et le physique indépendamment l'un de l'autre » (Massé, 1995, p.285). C'est donc la capacité de traiter de manière distincte l'esprit et le corps et d'utiliser un langage psychologique pour expliquer sa maladie. Il donne un sens aux événements qui ont mené à sa condition.

D'ailleurs, plusieurs auteurs stipulent que la somatisation est moins importante dans la société occidentale que dans d'autres sociétés moins développées. Selon *Kleinman*, chez les cols bleus américains ayant une faible scolarité, la somatisation est plus fréquente que chez les cadres et les professionnels libéraux de classe moyenne supérieure avec une formation universitaire qui ont plutôt tendance à psychologiser leurs symptômes. (Kleinman, 1980a) Massé suggère qu'au Québec, les personnes défavorisées, les hommes et les personnes âgées ont plus tendance à somatiser leurs symptômes et que même si on valorise dans la société actuelle d'exprimer d'avantage ses émotions, seulement une minorité des personnes adhèrent au modèle de psychologisation. Ainsi, il suggère que la psychologisation et la somatisation ne devraient pas s'opposer mais plutôt être sur un même continuum. Les symptômes somatiques de la dépression ne surviennent possiblement que lorsque la maladie est bien avancée et que les symptômes psychologiques sont plutôt précurseurs de la maladie. (Massé, 1995)

2.7.7. La recherche d'aide

Massé suggère que dans la majorité des sociétés, les individus sont plus affectés par les symptômes physiques de la maladie que par son impact sur l'humeur elle-même. Il pose l'hypothèse qu'au Québec, étant une société productiviste où l'individu se définit par ce qu'il fait et non ce qu'il est, ce sont les manifestations comportementales qui poussent les personnes à rechercher un traitement. Ainsi, la dépression devient un problème quand le manque d'entrain de la personne restreint sa capacité à travailler ou alors quand son humeur irritable dérange son entourage. Cela entraîne donc une pression pour que le dépressif consulte. Ainsi, dans un sous-groupe donné, il y a un seuil de tolérance des symptômes d'une maladie qui justifie la propension à consulter. L'individu qui décide de consulter ne le fait pas en fonction de critères biomédicaux définis mais plutôt en fonction d'une auto-évaluation qu'il se fait de lui-même ou en fonction des commentaires et des pressions de son entourage (Massé, 1995).

2.7.8. « L'effet de boucle » décrit par Hacking

Le philosophe Ian Hacking démontre que les concepts de sciences sociales et behaviorales sont en évolution constante. Des concepts établis évoluent, de nouveaux concepts émergent, et les idées et les étiquettes utilisées par les personnes pour comprendre leurs expériences changent constamment (Hacking, 1995). L'espèce humaine est décrite comme un type d'individu, son comportement, sa condition, ses actions, son type de tempérament ou de tendance, ses émotions et ses expériences qui sont des cibles en mouvement (Hacking, 1995). Il suggère qu'il y a une création constante (*making-up*) de nouvelles espèces (*kinds*) de personnes, où il montre comment la classification des êtres humains interagit avec les êtres humains qui sont classés. Les interactions entre les êtres humains se produisent à l'intérieur de matrices qui englobent de nombreux éléments sociaux et matériels. C'est à l'intérieur de cette matrice que peuvent être observés des effets de boucle (*looping effects*) : des espèces humaines (des gens, des actions, des comportements) peuvent exercer des effets sur les personnes cataloguées, comme elles peuvent être réappropriés par les personnes elles-mêmes. Il existe un effet interactif entre les personnes et les classifications des personnes. La personne qui est classifiée est modifiée ou se modifie elle-même par le simple fait d'être classée. En conséquence, comme les individus classifiés changent, alors nos connaissances sur la classe dont il fait partie doivent être révisées et même les critères d'application du nom de classe se modifient aussi. Ces nouvelles connaissances en retour deviennent une partie de ce qui doit être connu sur les membres d'une espèce, qui change de nouveau. C'est ce qu'il appelle l'effet de boucle (Hacking, 1995).

Haslam, professeur de psychologie à Melbourne, fait un parallèle avec la théorie de Hacking et le concept de la maladie mentale (Haslman, 2016). Il explique que la maladie mentale est également une cible en mouvement. La maladie mentale a continuellement élargi son territoire pour incorporer des phénomènes qui étaient antérieurement perçus comme des échecs moraux (par exemple l'abus de substance ou les troubles alimentaires) ou des faiblesses personnelles (par exemple les désordres du sommeil). Le concept de maladie mentale a aussi été élargi pour englober des formes moins sévères de la maladie ce qui a permis de poser un diagnostic pour des individus dont les problèmes n'auraient

pas été considérés des désordres auparavant. Il avance que dans la perspective d'effet de boucle, l'élément-clé de l'élargissement du concept de la maladie mentale réside dans la compréhension qu'a l'individu de sa maladie et dans celle que véhicule la société (Haslman, 2016).

Il explique que cet élargissement du concept de la maladie mentale conduit à une normalisation de celle-ci. Elle a pour conséquence que les personnes affectées se perçoivent et sont perçues par les autres comme moins déviants qu'ils ne l'auraient été dans le passé. La psychiatrie moderne englobe donc plus d'expériences humaines et de comportements, de plus en plus d'individus sont éligibles à un diagnostic et le fait d'avoir une maladie mentale devient normalisé. La maladie mentale n'est plus perçue comme rare et invariablement débilite, elle perd de sa stigmatisation. Les individus qui reçoivent un diagnostic de maladie mentale sont moins enclins à la voir comme un signe honteux de différence. C'est plutôt, à leurs yeux, une affection quotidienne et banale, ce qui les rend plus ouverts à parler de leurs expériences et à rechercher un traitement. La société, de façon générale, perçoit la maladie mentale comme commune et ordinaire. Ainsi, une plus grande visibilité et une tolérance publique face à la maladie mentale mènent potentiellement à l'étirement des limites du concept pour que les futurs systèmes diagnostics identifient encore plus de phénomènes et d'individus comme atteints d'un trouble mental. L'effet de boucle correspond donc à une préoccupation grandissante et à une plus grande acceptation de la maladie mentale (Haslman, 2016).

Toutefois, l'inflation du diagnostic de la maladie mentale a aussi d'autres conséquences. Les personnes diagnostiquées comme souffrant de maladie mentale ont plutôt tendance à comprendre leur condition grâce au modèle biogénétique comme cause de leur maladie, une explication qui est de plus en plus dominante avec la montée de la psychiatrie biologique (Haslman, 2016). Toutefois, les personnes qui ont une explication biogénétique des maladies mentales ont souvent une vision plus stigmatisante face aux individus qui en sont atteints. De plus, les personnes affectées qui ont une explication biogénétique de leur condition ont tendance à être plus pessimistes par rapport à leur rétablissement et moins confiants en leur capacité d'exercer un contrôle sur leurs

difficultés (Lebowitz, 2014). Ainsi, l'effet de boucle contribuerait ici à l'inflation du concept de maladie mentale et contribuerait à élargir et à démoraliser la population atteinte.

2.8. Questions de recherche

Nous allons donc nous baser sur le cadre conceptuel mentionné précédemment pour explorer comment les concepts sur la stigmatisation de la dépression majeure interagissent et pour formuler nos questions de recherche.

Tel que nous avons vu dans la littérature revue, *Goffman* explique que la société catégorise les individus en fonction de caractéristiques qu'on juge ordinaires et naturelles. Lorsqu'on est en présence d'une nouvelle personne, on lui confère une identité sociale en la plaçant dans une des catégories. Si on détecte une différence chez un étranger qui le rend moins attrayant, c'est à ce moment que la stigmatisation peut naître. La stigmatisation apparaît lorsqu'un individu est identifié comme déviant (dans notre cas, il souffre d'une maladie mentale), ce qui a pour conséquence de lui attribuer des stéréotypes négatifs et engendre des préjugés qui se manifestent par un comportement discriminatoire (Goffman, 1963). La stigmatisation crée des limites entre les différents groupes d'êtres humains (Durkheim, 1893) et elle sera toujours présente dans les sociétés (Falk, 2011).

Ainsi, la première question que nous voulons poser est : Existe-il une stigmatisation de la dépression majeure au Québec? Et si cette stigmatisation est présente, nous voulons approfondir ses manifestations dans les deux sphères principales à l'étude soit : au niveau **du vécu personnel et dans le milieu de travail.**

Au niveau du vécu personnel, nous avons appris que les individus souffrant de dépression ressentent de la distanciation de leur entourage (Barney et al., 2009) et essaient de garder leur condition secrète (Byrne, 2000). De plus, ils se sentent incapables d'être productifs et rapportent se sentir paresseux (Otero, 2009).

Nous voulons donc explorer comment les individus déprimés se perçoivent et comment la stigmatisation, si elle est présente, affecte leur vécu quotidien. Considèrent-ils que leur maladie est légitime? Que signifie pour eux le concept de normalité? Comment se perçoivent-ils par rapport aux autres?

Nous avons appris que lorsque les individus internalisent les attitudes négatives de leur entourage, cela peut mener à de l'auto-stigmatisation (Goffman, 1963). Nous cherchons à savoir si les participants vivent de l'auto-stigmatisation. Nous voulons comprendre comment ils internaliseraient l'identité négative qui leur est attribuée. Nous voulons savoir comment nos participants incorporent à leur tour les pensées et perceptions négatives véhiculées par l'entourage.

Tel que vu dans nos lectures, les individus stigmatisés se sentent parfois responsables de leur condition (Boardman et al. 2011; Chapple et al., 2004; Crisp et al., 2000). Nous cherchons à étudier si l'auto-stigmatisation découle du fait que les participants se sentent responsables de leur condition et se blâment? Sentent-ils qu'ils sont capables de la contrôler? Comment expliquent-ils leur part de responsabilité dans la dépression? Sachant que plus l'individu a l'impression d'être responsable de sa maladie, plus celui-ci est stigmatisé, nous voulons voir à quel degré nos participants se sentent responsables de leur condition et donc leur niveau de stigmatisation.

Nous avons vu que la maladie mentale est plus difficile à accepter que la maladie physique qui est plus facile à objectiver et reconnaître (Foucault, 1976; Dorvil, 1990). Nous voulons savoir si les participants vivent plus de stigmatisation car ils souffrent d'une maladie mentale et non physique.

Nous avons aussi appris à travers nos lectures que la stigmatisation peut, dans certains cas, avoir un impact positif sur les individus et les amener à développer des stratégies de résilience (Boardman et al. 2011). Nous voulons explorer le phénomène de résilience de nos participants à savoir : comment ont-ils développé leur résilience? Ont-ils réussi à se développer malgré les difficultés? Quelles ont été les stratégies adoptées par les individus? Quelle est l'importance de la résilience dans leur vie? Ont-ils développé des stratégies pour se protéger de la stigmatisation? Est-ce qu'ils sentaient la nécessité de le faire? Ces stratégies de protection étaient-elles conscientes ou inconscientes? Qu'est-ce qui a amené les individus à développer de telles stratégies?

En ce qui concerne la stigmatisation au travail, comme notre revue de la littérature le démontre, le travail est une partie centrale de la vie des individus, c'est le lieu où plusieurs s'accomplissent et se définissent (Brouwers et al., 2015). Nous vivons dans une société où la difficulté d'être productif au travail et l'incapacité de travailler est perçue négativement (Otero, 2012). Nous voulons savoir si nos participants ont vécu ces difficultés dans le travail.

Nous voulons explorer la perception qu'ont les participants de leur relation avec leur employeur et avec leurs collègues. Ont-t-ils vécu de la stigmatisation au travail? Et si oui, cela s'est-il manifesté de façon apparente ou plutôt sournoise? Ont-ils gardé leur condition secrète due à la honte d'en parler au travail?

Nous voulons savoir aussi si les participants ont reçus du soutien dans leur milieu de travail. Quels sont les services qu'ils ont reçus? Est-ce qu'ils jugeaient que les services étaient suffisants ou non? Quel soutien s'attendaient-ils à recevoir de la part de leur employeur et de leurs collègues?

Les phénomènes secondaires que nous voulons étudier sont : l'impact sur la **vie familiale et affective** de l'individu et sa **relation avec le traitement**.

Tel que nous avons appris dans notre revue de la littérature, la dépression vient déstabiliser la vie familiale et entraîne des conséquences négatives dans plusieurs sphères. Plus particulièrement, la dépression peut mener à l'isolement dû à l'éloignement des amis et des membres de la famille car ils ne comprennent pas toujours cette pathologie complexe (Fitzgerald, 2005; Estroff Marano, 2002; Östman et Kjellin, 2002).

Nous voulons explorer les tensions dans les relations des participants avec leur entourage. Quel a été le soutien familial que les participants ont reçu? Ont-ils eu un soutien de leurs amis ou d'autres membres de leur entourage? La stigmatisation de la maladie a-t-elle affecté leurs relations interpersonnelles? L'entourage des participants était-il compréhensif face à leur maladie? Quel est le modèle explicatif des individus atteints de dépression sur les raisons qui font que leur entourage les supporterait ou non?

Un autre phénomène que nous trouvons intéressant de souligner est celui de l'isolement social. À la lumière de nos lectures, il n'y a pas de corrélation qui a été faite entre la stigmatisation et l'isolement social (Griffiths et al. 2011). Nous voulons savoir si dans nos récits, les individus vivent de l'isolement social et si cela pourrait être causé par la stigmatisation vécue par l'individu ou cela semble être plutôt lié à la maladie.

En ce qui a trait à la relation avec le traitement, nous avons appris que les personnes souffrant de maladies mentales peuvent potentiellement éviter de chercher un traitement ou ne pas le suivre adéquatement. Il y a donc une association potentielle entre la stigmatisation et la recherche d'un traitement. De plus, nous avons aussi vu qu'il y a un problème d'acceptabilité de sa condition, plutôt qu'un problème d'accès ou de disponibilité d'un traitement (Kelly et Jorm, 2007; Barney et al., 2006; Schomerus et al., 2009). Dans notre étude, nous voulons explorer quelles ont été les barrières et les difficultés créées par la stigmatisation sur la recherche de traitement? Et dans une moindre mesure, y avait-il d'autres raisons invoquées par les participants pour éviter de rechercher un traitement?

Pour ce qui est du médicament en soi, le travail *d'Otero* sur le médicament antidépresseur et l'individu révèle une interaction complexe entre les deux (Otero, 2012). À partir de cela, dans notre étude nous voulons plutôt explorer la relation entre le médicament et la stigmatisation. Est-ce que le fait de prendre un antidépresseur entraîne une perception négative des participants et leur entourage? Est-ce qu'ils veulent garder secret le fait de prendre leur médicament pour éviter cette internalisation des jugements négatifs potentiels des autres? Ou l'antidépresseur les dé-stigmatise et leur permet de redevenir fonctionnel et de se réintégrer dans leur milieu? La stigmatisation de la dépression causerait-elle une inobservance au traitement médicamenteux?

3. MÉTHODOLOGIE

3.1. Stratégie et devis de recherche

Afin de répondre aux objectifs de recherche énoncés, nous avons utilisé une méthode de recherche qualitative pour étudier le phénomène de la stigmatisation. Le devis de recherche utilisé était l'entretien semi-dirigé avec plusieurs niveaux d'analyses ayant comme finalité le développement d'une explication concernant l'expérience subjective de la stigmatisation de personnes atteintes de dépression majeure au Québec. L'entretien semi-dirigé permet de donner la parole aux individus en les orientant avec des questions précises pour que des dimensions spécifiques soient abordées (Erickson, 1986; Poupart, 1997).

3.2. Population à l'étude et échantillon

La population visée par notre étude est constituée de patients souffrant de dépression majeure âgés entre 20 et 55 ans qui fréquentent la pharmacie communautaire où l'étudiant-chercheur travaille, dans le quartier Mile-End de Montréal, Québec.

Étant donné que nous faisons une étude de type qualitative, notre méthode d'échantillonnage se veut non probabiliste, c'est-à-dire qu'elle se base sur la sélection de participants volontaires à partir de règles établies. Ainsi, contrairement à une étude quantitative qui vise un échantillon statistiquement significatif, nous visons plutôt à obtenir une représentativité théorique du concept.

L'échantillon est constitué de dix femmes qui fréquentent la pharmacie communautaire mentionnée.

Les critères d'inclusion étaient :

1. Sexe : Femmes et hommes (deux fois plus de femmes que d'hommes)
2. Origine : Parents nés au Québec
3. Âge : de 20 à 55 ans
4. Traitement : suivre un traitement antidépresseur depuis au moins 2 ans

5. Avoir été en arrêt de travail pour une période d'au moins 6 mois pour cause de dépression

Étant donné que le recrutement des participants a été fait dans une pharmacie communautaire, il n'était pas possible de connaître le diagnostic de dépression de la personne. Pour pallier à ceci, nous avons choisi des critères qui nous orientent sur la maladie de la personne. Le choix des critères est expliqué dans les lignes qui suivent.

En ce qui a trait à la taille de l'échantillon, il est composé de dix femmes. Nous avons obtenu une homogénéité assez grande de femmes de milieux relativement favorisés et une saturation des concepts recherchés pour dire que nous étions en mesure d'arrêter notre recrutement à dix participants. De plus, étant donné qu'il s'agit d'un mémoire de maîtrise, nous jugeons que cette taille d'échantillon est adéquate pour nos analyses.

Afin de reproduire, autant que possible, les caractéristiques des populations touchées par la dépression, nous visions à avoir deux fois plus de femmes que d'hommes car elles sont deux fois plus touchées que les hommes (Statistiques Canada, 1996). Dans ses entretiens, *Otero* a réalisé 60 entrevues avec 40 femmes et 20 hommes (Otero, 2012). Par contre, tous les participants de notre étude se sont avérés à être des femmes, donc nous devons en tenir compte lors de l'analyse de nos résultats.

Le groupe d'âge a été choisi en se basant sur les *Lignes directrices de traitement des désordres dépressifs de la revue canadienne de psychiatrie* et sur les statistiques de prévalence de dépression. L'âge moyen du développement du désordre dépressif majeur varie du début de la vingtaine au début de la trentaine (Parikh et al., 2001). De plus, comme mentionné, 12 % des Québécois âgés de 15 ans et plus ont vécu un épisode dépressif au cours de leur vie. De plus, les personnes âgées de 45 à 64 ans sont plus nombreuses à avoir eu un épisode dépressif dans leur vie que celles âgées de 65 ans. (Gouvernement du Québec, 2015). Nous avons aussi choisi les limites d'âges mentionnées car nous voulions étudier le phénomène de la stigmatisation chez les adultes. En effet, si nous prenions en compte des individus trop jeunes ou des personnes plus

agées, nous croyons qu'il y aurait un risque que ces populations aient des problématiques spécifiques à leur groupe d'âges (par exemple l'isolement vécu dû au vieillissement) et donc ne pas pouvoir saisir le phénomène plus général. Nous voulons aussi une population active qui travaille afin que nous puissions analyser la problématique dans l'environnement de travail. Ainsi, nous croyons qu'un échantillon de personnes âgées entre 20 et 55 ans nous permettrait de bien saisir les concepts recherchés.

Le critère de suivre un traitement antidépresseur depuis au moins 2 ans a été déterminé à l'aide des lignes directrices de traitement des désordres dépressifs de la revue canadienne de psychiatrie. Selon les lignes directrices, la durée du maintien de traitement de la dépression varie de 6 mois à un traitement à vie (Kennedy SH et al., 2016). Différents paramètres démographiques et cliniques ont été identifiés comme des facteurs de rechutes ou de récurrences. Les patients avec les facteurs de risques suivants doivent être maintenus sur antidépresseur pour un minimum de 2 ans : individus plus âgés, épisodes chroniques, épisodes sévères ou menaçants la vie, épisodes psychotiques, épisodes difficiles à traiter, épisodes récurrents (3 ou plus) et épisodes fréquents (2 ou plus sur une période de 5 ans) (Kennedy SH et al., 2016). Étant donné qu'il existe un certain flou dans la définition de ces critères et dans le diagnostic même de la dépression majeure (où les lignes directrices ne sont pas toujours suivies rigoureusement), nous jugeons qu'un traitement minimal de 2 ans sous traitement antidépresseur va nous permettre de cibler les patients que nous visons.

En ce qui concerne le critère d'arrêt de travail, nous nous sommes basées sur les recommandations de la *Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail du Québec* (CNESST, 2016). Habituellement, la durée de ce « congé de maladie » est de quelques jours à quelques semaines. Dans des situations plus sérieuses, les périodes d'arrêt peuvent s'échelonner sur quelques mois et, occasionnellement, sur quelques années. Même si l'arrêt de travail est encadré par des règlements et des normes, il existe un certain vide juridique entourant la dépression majeure. De plus, la durée d'un arrêt de travail est variable d'une situation à une autre et d'une personne à une autre et il n'existe donc pas de recommandations claires à ce sujet. Ainsi, pour les fins de notre

étude, nous avons choisi comme critère d'arrêt un minimum de 6 mois à cause de l'impact sérieux de la maladie et de la panne fonctionnelle totale que la dépression peut entraîner.

3.3. Recrutement

Le recrutement a été effectué par l'étudiante-chercheuse à la pharmacie où elle travaillait au printemps 2012. C'est une pharmacie à débit moyen qui exécute entre 300 et 400 prescriptions par jour. L'étudiante-chercheuse est pharmacienne-salariée et travaille à temps partiel. Il y a cinq pharmaciens salariés qui travaillent dans la pharmacie et un pharmacien propriétaire. Les pharmaciens salariés ne travaillent pas sur les mêmes quarts de travail. Chaque pharmacien travaille seul avec deux techniciens de laboratoire. Les activités pharmaceutiques habituelles sont exécutées par les pharmaciens auprès des clients : renouvellements d'ordonnances, exécution de nouvelles ordonnances, conseils pharmaceutiques sur les médicaments en vente libre et les médicaments prescrits, demande de renouvellement d'ordonnance auprès des médecins, détection d'interactions médicamenteuses, surveillance des thérapies médicamenteuses, suivi des effets secondaires, etc. Comme mentionné, les dossiers pharmaceutiques sont accessibles à tous les pharmaciens et techniciens de laboratoire de l'équipe pharmaceutique et sont strictement confidentiels.f

Le recrutement a été fait de deux façons. Premièrement, des affiches ont été affichées devant le comptoir de prescriptions de la pharmacie (Voir Annexe 1 – Affiche de recrutement). Les personnes qui désiraient participer à l'étude n'étaient pas identifiées comme étant en dépression majeure avec l'affichage. Les affiches donnaient uniquement de l'information au participant pour qu'il contacte l'étudiante-chercheuse s'il désirait participer à l'étude. De cette façon, une personne qui désirait garder secret son état de santé n'était pas obligée de donner de l'information et pouvait seulement contacter par téléphone ou courriel l'étudiante-chercheuse. Ainsi, l'étudiante-chercheuse validait ensuite avec le participant potentiel s'il remplissait les critères de l'étude. Deuxièmement, l'étudiante-chercheuse a également demandé aux pharmaciens de donner des affiches

d'informations aux patients qui ont un traitement antidépresseur dans leur dossier. Ainsi, le pharmacien de service pouvait distribuer l'information sur le projet aux patients qui ont un ou des antidépresseurs dans leur dossier. De toute façon, tous les pharmaciens ont accès à tous les dossiers des patients à leur pharmacie. Le fait qu'un patient suive un traitement antidépresseur ne dévoilait donc pas sa condition au pharmacien car il peut prendre ce médicament pour d'autres motifs. C'était donc au participant de contacter l'étudiante-chercheuse afin qu'elle valide le diagnostic avec le participant.

Le lieu de la rencontre était choisi par le participant. Les entrevues ne se déroulaient pas dans la pharmacie mais dans un lieu neutre au choix du participant. Le participant n'était pas dans une relation professionnelle de la santé et patient, mais plutôt chercheuse/participant. Ainsi, le lieu pouvait être soit le domicile du participant ou un autre lieu choisi par le participant. Lors de la première rencontre avec le participant, l'étudiante-chercheuse a présenté le projet de recherche de façon détaillée et un formulaire de consentement a été fourni à tous les participants. De plus, avec l'accord du participant, tous les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits par la suite de façon verbatim afin de faciliter l'analyse des données. Bien entendu, cette méthode a permis de conserver la confidentialité des rencontres et des échanges avec les patients. La durée des entretiens était entre 50 à 90 minutes.

Le but des entrevues n'était pas de contrôler la prise de médicaments du participant, mais plutôt de connaître son vécu avec la dépression. Habituellement, dans un contexte clinique, si le pharmacien constate qu'un patient ne prend pas sa médication, il va le questionner sur son observance et l'encourager à suivre son traitement. Et, s'il le juge nécessaire, le pharmacien peut contacter le médecin pour l'aviser, seulement avec l'accord du patient. Dans le cadre de l'étude, étant donnée que l'étudiante-chercheuse se trouve dans un contexte de recherche plutôt que dans un contexte de pratique, si cette problématique se présentait, elle suggérerait au participant de discuter de son observance à un autre moment jugé opportun et dans un contexte où elle était la pharmacienne du patient.

3.4. Processus de consentement

Tel que mentionné, la recherche a été expliquée de façon préliminaire lors du recrutement du participant. Une copie du formulaire d'information et de consentement a été remise au patient en mains propres ou par courriel pour ceux qui le désiraient afin qu'il puisse la lire et se familiariser avec (Voir Annexe 2 – Formulaire d'information et de consentement). À partir de ce moment, les participants avaient un temps de réflexion pour décider s'ils voulaient ou non participer à l'étude. Pendant cette période de réflexion, le patient pouvait contacter l'étudiante-chercheure (par téléphone ou courriel) en tout temps pour avoir des informations supplémentaires sur le projet. Par la suite, une rencontre avec le participant a été organisée et le projet a été présenté en détail au participant avant de débiter l'entretien. C'est à ce moment qu'il pouvait poser des questions et, s'il consentait, il signait le formulaire. L'étudiante-chercheure lui demandait aussi de remplir la fiche signalétique (Voir Annexe 3 – Fiche signalétique du participant) pour obtenir quelques informations pertinentes afin de catégoriser les participants de l'étude selon des données démographiques. Le consentement de participer au projet a donc été obtenu de façon verbale et écrite. L'entrevue a été réalisée à l'aide de la grille présentée dans l'annexe. (Voir Annexe 4 – Schéma de l'entretien avec le participant).

3.5. Collecte des données

Nous avons choisi d'utiliser comme méthode de collecte de données l'entretien semi-dirigé avec l'analyse de récits de vie. Cette méthode est optimale pour comprendre le phénomène étudié car il permet aux participants et au chercheur de construire ensemble l'information et le sens de ce qui est dit (Savoie et Zajc, 1997). Après avoir obtenu le consentement verbal et écrit des participants, nous avons effectué des entretiens semi-dirigés qui ont été enregistrés sur un appareil audio.

La grille d'entretien a été construite selon les thèmes principaux que nous voulions étudier. Elle a été élaboré par l'étudiante/chercheure puis validée par la directrice du mémoire. Ainsi nous avons subdivisé la grille en deux types de conséquences de la

stigmatisation, les conséquences primaires au niveau personnel et au niveau de l'emploi et les conséquences secondaires au niveau de la famille et de l'entourage et au niveau de la recherche de traitement et de la relation avec l'antidépresseur. Les entretiens ont été menés par l'étudiante-chercheuse elle-même auprès des participants.

Afin de réaliser une entrevue adéquate avec les participants, il était essentiel que la chercheuse-participante établisse une relation de confiance avec eux. *Erickson* propose les facteurs suivants pour l'établissement de cette relation :

- La neutralité du jugement face à l'informateur : L'interviewer s'est assuré de rester neutre par rapport aux propos de l'interviewé et a cherché à faire ressortir chez celui-ci l'argumentation qui lui a permis de formuler son opinion sur les thèmes de l'entretien.
- La confidentialité dans les propos échangés entre l'intervieweur et ses informateurs : L'intervieweur n'a pas révélé les propos échangés entre lui et ses informateurs d'un informateur à l'autre.
- La clarté des thèmes de l'entretien chez l'intervieweur, de sorte à faciliter la mise en confiance et la collaboration avec l'informateur. L'intervieweur a élaboré un guide d'entretien qui a servi de canevas pour guider ses entretiens (Erickson, 1986)

Pour réaliser l'entretien, l'étudiante-chercheuse s'est assuré de mettre à l'aise la personne interviewée. Des mesures ont été prises pour que le participant oublie tout ce qui pourrait faire obstacle à son discours lors de l'entretien et pour s'assurer d'aménager un lieu favorable à la confiance (Poupart, 1997).

Lors des entretiens, nous avons laissé la liberté aux participants de choisir le lieu qu'ils préféreraient pour faire l'entretien. Lorsque, le participant était confortable à recevoir l'étudiante-chercheuse à son domicile, cela était fait. Le domicile du participant était souvent le lieu idéal pour la rencontre, lorsque le participant était confortable à recevoir l'étudiante-chercheuse chez lui. Il est plus facile pour le participant de parler librement d'un sujet sensible dans le confort de sa maison. Lorsque le participant n'était pas à l'aise

à recevoir l'intervieweur à son domicile, nous avons essayé de trouver un endroit calme comme un café à proximité de la pharmacie.

Les entrevues étaient enregistrées discrètement pour éviter de créer de l'inconfort auprès des participants. Le but de l'enregistrement des entretiens était de permettre une collecte rigoureuse des données pour en faire une retranscription verbatim.

3.6. Analyse des données et codage des données

Les 10 entretiens ont été réécoutés et retranscrits de manière verbatim par l'étudiante-chercheuse. Elles ont ensuite été codées selon une grille de codage puis analysée grâce au logiciel De-Doose. Une démarche de validation a été effectuée pour le codage de 2 entretiens afin de s'assurer que les codes choisis étaient clairs et concordait d'une personne à l'autre. Les données retranscrites ont été soumises à deux types d'analyse : l'analyse verticale et l'analyse transversale. Dans l'analyse verticale, nous avons fait ressortir les thèmes principaux qui se sont dégagés des discours individuels de chaque participant. Dans l'analyse transversale, à partir des différents thèmes identifiés, nous avons mis en évidence les similitudes et les différences entre les récits des personnes (Poupart, 1997).

Quatre grands thèmes sont ainsi ressortis : 1) le vécu personnel, 2) le contexte au travail, 3) le soutien de l'entourage et 4) le traitement. Chaque thème a été décliné en codes principaux. Donc, le vécu personnel a été analysé en fonction des codes : l'auto-stigmate, la responsabilisation, la résilience et les moyens de protection du stigma. Le contexte au travail a été analysé sous les codes : relation avec l'employeur, relation avec les collègues et services reçus. Le soutien de l'entourage a été analysé avec les codes soutien familial, soutien des amis, relations interpersonnelles et compréhension de l'entourage. Puis finalement, la thématique du traitement a été analysée selon les codes: recherche de traitement, relation avec le médicament et relation avec les professionnels de la santé.

Le tableau 1 à la page suivante illustre comment s'est effectuée l'analyse avec les thèmes et les codes associés.

Tableau 1 : Gabarit du codage des données

| Thèmes | Codes |
|------------------------|--|
| Vécu personnel | Auto-stigmate |
| | Responsabilisation |
| | Résilience |
| | Moyens de protection du stigma |
| Contexte au travail | Relation avec l'employeur |
| | Relation avec les collègues |
| | Services reçus |
| Soutien de l'entourage | Soutien familial |
| | Soutien des amis |
| | Relations interpersonnelles |
| | Compréhension de l'entourage |
| Traitement | Recherche de traitement |
| | Relation avec le médicament |
| | Relation avec les professionnels de la santé |

3.7. Considérations éthiques

Dans le cadre de notre étude, toutes les dispositions nécessaires ont été employées pour garantir le respect des droits et libertés des sujets. Le protocole de recherche et les formulaires de consentement ont été approuvés par le Comité Scientifique de la Faculté de Pharmacie de l'Université de Montréal et le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES).

Aucune compensation n'a été remise aux participants de l'étude. De plus, les dépenses des participants (déplacements, repas) n'étaient pas remboursées. Les participants n'ont tiré aucun bénéfice ou avantage direct de participer à l'étude. L'avantage principal était de faire part de son expérience de stigmatisation de la dépression afin de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine. Il n'y avait pas de risque connu à la participation à ce projet. Des stratégies ont été élaborées en cas de besoin pour les participants qui auraient ressenti une détresse ou auraient pu se sentir ébranlée. Ces stratégies étaient soit de les conseiller de consulter leur médecin traitant ou encore de les rediriger vers le CLSC ou une des cliniques médicales adjacentes à la pharmacie. Aucune de ces stratégies n'a été employée lors de notre étude.

Toutes les informations divulguées par les participants ont été utilisées dans le cadre de l'étude et seule l'équipe de recherche y avait accès. Sur l'entretien retranscrit, le nom du participant a été changé par un nom code. Lors d'emploi de citations nominatives dans le mémoire, le nom du participant a été remplacé par un nom code. De plus, tout le matériel d'enregistrement des entretiens et les listes des noms des participants a été détruit à la fin de la période de rédaction.

4. RÉSULTATS

Notre échantillon est composé de 10 personnes, uniquement des femmes (Voir tableau 2). L'âge moyen de nos participantes est de 40.1 ans avec une majorité des participantes (7 sur 10) âgées de 40 à 55 ans. Il y a 8 participantes célibataires et 2 participantes mariées. En ce qui concerne le suivi de la dépression, 6 participantes ont été suivies par leur médecin de famille versus 4 participantes par leur psychiatre. Pour ce qui est de la profession, il y a 4 participantes avec des postes de responsabilités versus 6 participantes avec des postes d'employés. Notons que les personnes suivies par un psychiatre sont âgées entre 40 et 55 ans.

4.1. Tableau 2 : Données démographiques des 10 participants de l'étude

| Tableau 2 : Données démographiques des participants de l'étude | | | | | | | | | |
|--|--------|--------|--------------------|-------|--------------------|------------------------------------|-------------------------|--------------------------------|--------------------|
| Âge moyen = 40.1 ans | Sexe | | Statut matrimonial | | Ont des enfants | Suivi de la maladie | | Type de Profession | |
| | Hommes | Femmes | Célibataire | Marié | | Suivi par médecin de famille | Suivi par psychiatre | Poste de responsabil ité | Poste d'employé |
| Âgé de 20 A 29 ans | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| Âgé de 30 à 39 ans | 0 | 2 | 2 | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 1 |
| Âgé de 40 à 55ans | 0 | 7 | 5 | 2 | 2 | 3 | 4 | 3 | 4 |
| Total | 0 | 10 | 8 | 2 | 2 | 6 | 4 | 4 | 6 |

4.2. Les personnes interviewées

Pour mieux comprendre les propos dans nos analyses, il nous semble pertinent de présenter quelques repères biographiques sur chacune des participantes. Nous avons attribuer un prénom fictif à chacune de nos participantes.

Participante 1 : Sandrine a 26 ans, elle est célibataire et n'a pas d'enfants. Elle travaille en communication, elle est conseillère en relations publiques. Elle a un travail stressant et un horaire chargé. Elle a vécu une dépression après avoir été confrontée à une surcharge de travail. Elle admet qu'elle jugeait la dépression avant de la vivre elle-même. Elle ne voulait pas que les personnes de son travail soient au courant de son diagnostic par peur d'être perçue comme non fiable et incapable de faire ce qui est attendu d'elle. Elle sent qu'elle a eu un bon soutien auprès de son père, qui a lui-même souffert de dépression. Elle se protège des jugements négatifs potentiels de la maladie en ne se confiant qu'à des amis proches. Elle prend des antidépresseurs depuis son épisode de dépression, mais elle les perçoit comme une aide temporaire et voudrait les arrêter.

Participante 2 : Caroline a 48 ans, elle est célibataire, n'a jamais été mariée et n'a pas d'enfants. Elle travaille en communication et marketing. Elle a vécu trois épisodes de dépression : deux à l'université qui n'ont jamais été traités et un épisode à l'âge adulte qui a été traité. Elle n'a parlé à personne de son premier épisode de dépression et son réflexe a été de s'isoler. Elle a senti de l'incompréhension de la part de ses parents qui ne l'ont jamais supporté et la percevaient comme une personne faible. Elle ne parle pas de sa dépression au travail car elle ne veut pas se nuire. Elle sent un meilleur soutien des personnes qui ont aussi vécu la maladie. Elle prend des antidépresseurs mais elle a eu beaucoup de difficulté à commencer son traitement.

Participante 3 : France a 53 ans, elle est divorcée et elle a deux enfants. Elle travaille comme secrétaire juridique. Elle a fait un épisode de dépression majeure secondaire due au stress subit au travail. Elle a été en arrêt de travail pour 9 mois. Elle ne s'est pas sentie particulièrement isolée suite à sa maladie. Elle n'a pas vraiment partagé son diagnostic

avec son entourage. Elle a ressenti un bon soutien dans son travail et n'a pas eu de jugements négatifs. Elle prend des antidépresseurs depuis son diagnostic et elle adhère et accepte son traitement.

Participante 4 : Chantal a 44 ans, elle est célibataire, n'a jamais été mariée et n'a pas d'enfants. Elle n'a pas de travail stable, elle a eu différents emplois dans les dernières années, comme serveuse dans un restaurant, caissière et vendeuse dans un magasin de meubles. Elle souffre d'épisodes de dépression majeure depuis son jeune âge et relate avoir fait une dizaine d'épisodes de dépression dans sa vie. Ses épisodes l'ont souvent arrêtée de travailler pour des périodes prolongées de 6 mois à 1 an. Elle n'a jamais dit au travail qu'elle souffrait de dépression, elle démissionnait de son travail chaque fois qu'elle ne se sentait pas capable de continuer. Elle est très craintive qu'on la juge et elle a du soutien uniquement de sa famille. Elle suit présentement un traitement antidépresseur.

Participante 5 : Stéphanie a 34 ans, elle est célibataire, n'a jamais été mariée et n'a pas d'enfants. Elle travaille dans le domaine des assurances. Elle vit avec la dépression depuis les 15 dernières années et a fait 5 épisodes de dépression majeure. Elle ne sent pas qu'elle a eu un soutien adéquat de la part de sa famille, et elle a senti de l'éloignement de la part de plusieurs personnes de son entourage. Par contre, dans son travail, elle a toujours eu des attitudes positives et compréhensives de ses employeurs et de ses collègues. Elle suit un traitement médicamenteux qu'elle voudrait arrêter.

Participante 6 : Charlotte a 52 ans, elle est célibataire, n'a jamais été mariée et n'a pas d'enfants. Elle travaille à temps partiel comme chargée de cours à l'université. Elle a vécu une grande déception dans son travail car elle n'a jamais réussi à terminer son doctorat et elle associe cela à sa dépression. Pour garder un poste à temps plein à l'université, elle devait terminer sa thèse et elle a ressenti une pression trop importante qui a mené à une dépression majeure et par la suite, un arrêt de travail. Elle n'a jamais dévoilé sa condition au travail pour ne pas perdre d'opportunités. Elle a eu beaucoup de difficulté à accepter sa maladie. Elle ne sent pas qu'elle a eu beaucoup de soutien ni au travail, ni dans sa vie

personnelle. Elle prend des antidépresseurs, mais elle n'aime pas les prendre et voudrait les arrêter un jour.

Participante 7 : Marie a 32 ans, elle est célibataire, n'a jamais été mariée et n'a pas d'enfants. Elle est infirmière auxiliaire. Elle dit qu'elle s'est toujours trouvée plus bizarre que son entourage. Elle souffre d'épisodes de dépression majeure récurrents depuis son adolescence. Elle a été arrêtée pour 6 mois lors de son dernier épisode. Son employeur a toujours été compréhensif quand elle a du arrêter de travailler, mais elle rapporte que ce n'était pas toujours le cas de son entourage. Elle a trouvé son diagnostic initialement difficile à accepter, mais elle vit bien avec sa condition maintenant et son traitement médicamenteux.

Participante 8 : Laurie a 55 ans, elle est mariée et elle a deux enfants. Elle est professeure de littérature à l'université et elle est présentement en arrêt de travail depuis 6 mois pour une dépression majeure. Elle a souffert de quatre épisodes de dépression depuis les dix dernières années et elle a été arrêtée plusieurs fois au travail pour des périodes de 6 à 12 mois. Elle n'a jamais dit à ses collègues qu'elle souffrait de dépression et elle a toujours senti une pression pour retourner au travail et de l'incompréhension de la part de son employeur (l'université). Elle vit difficilement avec son diagnostic et n'aime pas le fait d'être dépendante de son traitement antidépresseur.

Participante 9 : Élodie a 53 ans, elle est célibataire, n'a jamais été mariée et n'a pas d'enfants. Elle est secrétaire dans une commission scolaire, elle est très heureuse dans son travail et ne trouve pas son emploi stressant. Elle a vécu 3 grands épisodes de dépression majeure, dont 2 à l'adolescence. Elle a vécu le dernier, il y a 4 ans et a été arrêtée pour 1 an. Elle a trouvé que son travail, son entourage et sa famille l'ont beaucoup supporté. Elle prend des antidépresseurs et accepte son traitement.

Participante 10 : Corinne a 55 ans, elle est divorcée, et n'a pas d'enfants. Elle travaille comme secrétaire dans une firme de comptabilité. Elle a fait 3 épisodes de dépression, dont deux qui ont mené à un arrêt de travail pour 6 mois chaque fois. Elle ne dit pas à ses

collègues de travail qu'elle a souffert de dépression. Seulement son employeur était au courant et elle a senti qu'il était compréhensif de sa condition. Elle blâme sa dépression comme étant la cause de son divorce. Elle admet qu'elle jugeait la dépression avant d'en souffrir. Elle accepte son traitement médicamenteux mais elle cache à son entourage qu'elle prend des antidépresseurs.

4.3. Le vécu personnel

Dans les récits des dix participantes, nous analyserons les différentes thématiques qui émergent de leur vécu personnel en lien avec la stigmatisation, plus particulièrement leur opinion et perception de soi-même. Nous allons étudier l'interaction entre la stigmatisation et le vécu.

4.3.1. Le rabaissement de soi et l'internalisation d'une identité négative

Des sentiments négatifs à l'égard de soi sont véhiculés par la plupart des femmes vivant avec la dépression. Elles se sentent inférieures aux autres, amoindries par leur maladie, et incapables de fonctionner comme les autres. La dépression est vécue comme un échec par plusieurs et comme un signe de faiblesse et de vulnérabilité. Caroline raconte : « *Mon expérience c'était comme un peu une certaine faiblesse de moi-même. Comme si je n'étais pas assez forte, un peu défectueuse* ». Laurie se questionne à savoir : « *comment ça se fait qu'[elle] n'est pas plus forte que ça ?* » France dit : « *[La] dépression [n']a pas tout enlevé, mais un peu quand même, parce que ça fait [que je] suis plus vulnérable* ».

L'idée de rabaissement de soi s'illustre aussi par des propos de certaines participantes témoignant qu'elles pensent qu'elles sont limitées par la dépression, par un regret de ne pas avoir accompli plus et qui va même jusqu'à la colère contre soi de se sentir ainsi. France rapporte : « *Je rabaisse toujours ce que j'ai fait en me disant : J'aurais pu faire plus* ». Chantal dit : « *J'avais un genre de jugement personnel par rapport à moi même. On devient fâché, comme pourquoi?, [...] pourquoi j'me sens comme ça? Pourquoi j'suis comme ça?* ». Marie se qualifie même de « *bizarre* » dû à sa maladie.

En plus de se rabaisser soi-même, la plupart des participantes internalisent les attitudes négatives véhiculées par l'entourage et les appliquent à elles-mêmes. Par exemple, France nous dit : « *J'ai trouvé que sur l'image que j'avais de moi [d'être plate], c'était [...] très étrange d'entendre, pour la première fois, "tu es plate".* ». Ainsi, elle incorporait cette idée de son entourage qu'elle était plate et s'étiquetait de cette façon. Cette internalisation des visions négatives de l'entourage va même jusqu'au point de juger un personne déprimée comme violente. France explique aussi : « *Dans les faits divers, quand ils rapportent des gens qui sont en dépression qui ont tué, [...] ont essayé de tué, il y a comme toujours une [idée que] : tu [ne] sais jamais à quel moment donné un dépressif va péter.* »

4.3.2. Le jugement de la dépression avant de l'avoir vécue

En plus du sentiment d'infériorité vécu par les participantes, elles admettent qu'elles avaient des idées préconçues sur la dépression avant qu'elles ne la vivent à leur tour. Il existe une perception largement répandue que si l'on se secoue soi-même, on peut se sortir de la dépression. Il existe une mauvaise compréhension de la condition avant qu'elle ne soit vécue. Corinne nous dit : « *[...] j'avais des préjugés, j'comprendais pas [...], j'faisais comme tout le monde [...] allez lève-toi! Fais quelque chose!* » *[...] je n'étais pas capable de comprendre.* » La croyance initiale comme quoi la dépression est un manque de volonté ou un défaut de caractère est aussi véhiculée par la majorité des participantes. Charlotte nous apprend que : « *Je pensais que les gens déprimés étaient faibles et [...] qu'avec la volonté, on pouvait passer outre.* » La notion de paresse est aussi soulevée. Il y a une frustration ressentie lorsqu'elles se comparent aux autres. À savoir, pourquoi elles ne sont pas comme les autres ? Laurie se pose la question : « *Comment ça se fait que j'étais pas entrain de travailler quand mes collègues travaillaient tous comme des fous puis que moi j'me la coule douce?* »

4.3.3. L'auto-stigmatisation de la dépression

Nous avons vu à travers les discours que plusieurs disent qu'elles avaient des préjugés avant d'avoir la maladie, mais même en la vivant elles-mêmes, elles continuent à se juger. Ainsi, avant d'avoir la maladie, elles jugeaient et stigmatisaient les autres, par contre en la vivant et après l'avoir vécu, elles gardent quand même un jugement négatif mais cette fois-ci d'elles-mêmes. Ceci va même jusqu'à questionner leur normalité. L'idée d'être anormale par rapport aux autres est ainsi donc soulevée. Par exemple, Chantal relate : « [...] *Je me juge beaucoup de pas être comme la normalité [...] de [ne pas] pouvoir fonctionner comme tout le monde.* » De plus, cet auto-stigmate est aussi projeté sur les autres personnes avec la dépression. Caroline admet qu'elle hésiterait à employer un individu qui a déjà souffert de dépression majeure. « [...] *Si quelqu'un [me] disait "Ah j'étais parti 2 ans parce que j'étais en dépression" [...], si j'ai le choix entre celui qui a eu la dépression puis celui qui l'a pas [...] [par exemple] entre un diabétique et un dépressif, j'sais pas... honnêtement, j'sais pas... parce que moi, je vais tout le temps trainer cette fragilité.* »

4.3.4. La non acceptation initiale de la dépression

L'incompréhension de leur maladie nourrit aussi la stigmatisation des participantes. Initialement, l'idée que la maladie guérit mais qu'on reste fragilisé par celle-ci est rapportée par quelques participantes. Il y a une non acceptation et un manque de compréhension de la chronicité de la dépression majeure. La dépression est perçue comme passagère et auto-résolutive. Elle est banalisée à ses débuts, Laurie parle d'une « *mauvaise passe* ». Le modèle explicatif rudimentaire de la maladie selon lequel l'individu est « plate » ressort dans les propos de France : « *La dépression c'était le côté plate de ma vie qui est sorti* ». L'incompréhension de la maladie se traduit aussi par l'étiquetage négatif et la peur d'être folle tel que le dénote le propos de Chantal quand elle dit : « [...] *Je pensais que j'étais entrain de revirer folle. Je [ne] savais pas ce que j'avais.* ».

Il y a une non acceptation initiale du diagnostic de dépression chez la majorité des participantes. Nous apprenons de Laurie que : « *Ca m'a pris du temps à sentir que c'était vrai, que c'était vraiment une maladie, ça m'a vraiment pris [...] un bon 2 ans avant de comprendre [...] ce que ça faisait vraiment comme effet sur moi et que c[e n]'était pas juste une mauvaise passe. Donc de vraiment l'appréhender comme étant une maladie avec des symptômes.* » L'acceptation de sa maladie se fait donc graduellement. Stéphanie rapporte même qu'elle n'a jamais vraiment accepté sa maladie quand elle nous dit : « *C'est difficile de bien diagnostiquer une dépression [...]: Est-ce [...] une déprime passagère? [...] Aujourd'hui, l'être humain [n']a plus le droit d'aller mal ou d'avoir un moment de faiblesse, [...] [il] faut que tu sois le meilleur. [...] Je crois que mon diagnostic de dépression a été fait trop rapidement.* »

Quand la maladie persiste et se prolonge, les participantes commencent à réaliser la réalité de son existence. L'explication biologique de la maladie permet aux participantes de la légitimer. En effet, Caroline nous dit : « [...] *je savais pas que [...] c'était une maladie. J[ne] ne connaissais pas le côté sérotonine, [...] j'associais ça plus au caractère de la personne.* » L'individu peut alors s'expliquer sa maladie par une cause physique et cela le permet de l'objectiver. Éventuellement les participantes cheminent vers une acceptation de leur condition en tant que maladie chronique traitable. Marie témoigne : « *Avec le temps, j'ai compris que ça faisait [...] un peu partie de moi.* ». La personne vient à accepter sa condition, comme Laurie qui dit : « *Quand mon médecin m'a dit : "vous êtes en rémission, vous [n']êtes pas guérie" pour moi, ça [ne] se pouvait pas avant. On pouvait être en rémission d'un cancer, [...] on [ne] peut pas être en rémission d'une dépression; ou on est déprimé ou on [ne] l'est plus. Mais [ce n']est pas vrai.* » Il semblerait que le fait que la dépression est enfin acceptée des participantes permet d'alléger la stigmatisation vécue.

Ceci nous amène à nous questionner sur l'identité de l'individu en relation avec le vécu de sa dépression. On se questionne donc sur comment les participantes définissent et conçoivent leur maladie. Est-ce que la honte vécue par les participantes découle du fait qu'elles se sentent fautive et responsables de leur condition?

4.3.5. De la responsabilisation initiale de sa condition à une déresponsabilisation de celle-ci

Il semble que la plupart des participantes ont tendance à se sentir responsables de leur condition initialement. Ainsi, elles s'approprient la cause derrière leur maladie et donc la stigmatisation qui vient avec. En effet, Caroline explique : « *Je me sentais responsable de ma maladie [...], coupable en quelque sorte. Je voyais ça comme être faible, [...]j[e] voyais ça comme un manque de volonté. J[e ne] savais pas que c'était une maladie.* ». Initialement, nous notons que les participantes se blâment pour leur condition, qu'elles souffrent de dépression dû à un problème intrinsèque lié à leur caractère, une faiblesse ou un manque de volonté, qui revient à les responsabiliser. Les participantes cherchent une façon d'expliquer leur maladie et en l'absence d'une cause véritable à celle-ci, elles se sentent responsables de la causer. Marie compare son trouble alimentaire boulimique et sa dépression de la façon suivante : « *Les troubles alimentaires, j[e] pense que c'est plus reconnu comme une maladie. [...] Mais la dépression là, c'est vraiment quelque chose où toi, tu es tombé. Pis, il y a quelque chose que tu [n']as [pas] fait de correct, c'est sûr. Pis si tu [ne] t'en sors pas, c'est que tu [ne] veux pas. J[e] pense que la dépression en quelque part c'est pire que les troubles alimentaires.* » On voit que cette participante s'approprie entièrement la responsabilité de sa maladie. Elle est non seulement responsable de sa cause mais aussi de sa guérison. Dans ce contexte, la responsabilité de la personne est donc double.

Mais éventuellement, la plupart des participantes cheminent vers une déresponsabilisation de leur condition, par l'explication de leur condition comme attribuable à des facteurs externes ou biologiques. C'est ce que nous explique Caroline qui dit qu'elle : « *[ne] connaissai[t] pas le côté sérotonine* » ou Sandrine qui attribue sa condition à son travail, ses parents et des événements externes. Marie explique qu'elle insiste sur l'explication héréditaire et génétique de sa maladie car cela permet de la déculpabiliser face à celle-ci. Elle dit : « *J'insiste [...] sur l'hérédité parce que ça m'aide à me déculpabiliser aussi. Sans, sans me dire [...] 'Ah j[e ne] suis responsable de rien, dans la vie il [n']y a rien qui est de ma faute[...]'.* J[e ne] me déresponsabilise pas, je

pense, mais je me dis aussi, qu'[il] y a quand [...] un bagage génétique qui est là, qui est comme assez fort.»

Ainsi, graduellement, les participantes se déresponsabilisent de leur condition et l'attribuent à d'autres facteurs. Plus les participantes sont responsables de leur condition, plus elles s'auto-stigmatisent. Mais, en ayant moins de blâme sont-elles vraiment moins stigmatisées? La déresponsabilisation permet-elle la dé-stigmatisation de la dépression majeure? Nous avons l'impression que ce n'est pas le cas, c'est ce que nous dit Caroline : « *Quand j'ai appris que l'alcoolisme c'était une maladie, puis que j[e n']étais pas responsable de ma maladie, [...] ça a enlevé un gros poids parce que ça a fait comme : 'c'est pas de ma faute', [...] c[e n']est pas un manque de volonté!' [...] Mais par contre, pour la dépression, ça [n'a] pas fait ça. Quand quelqu'un dit c'[est] une maladie, ça [n'a] pas fait « ah! C[e n']est pas de ma faute! », je l'ai jamais senti cette libération là. »* Ainsi, même si elle ne se tient pas responsable de sa condition, elle garde quand même un stigmate de sa maladie.

4.3.6. La maladie physique préférée à la dépression

La majorité des participantes à l'étude comparent aussi la maladie mentale à la maladie physique et admettent qu'elles auraient préféré avoir une maladie physique. La maladie physique est facile à objectiver, elle est visible à tous et elle est tangible. Sandrine nous dit : « *J'aurais aimé ça pouvoir mettre un mot comme : j'ai un problème avec ma thyroïde ou c'est la mono, [...] j'ai ça et on va faire telle étape puis ça va être réglé. [...] c'est clair, c'est net, c'est précis. »* La maladie physique a une durée déterminée et elle peut être suivie par des tests bien définis, alors que la maladie mentale est plus floue et moins facilement mesurable. Selon France : « *[...] la maladie mentale [...] est plus inquiétant pour la personne en face. »*

Élodie, par contre, nous dit que: « *Pour moi la dépression, en fait c'est une maladie, [qu'elle soit] physique ou pas. Mais j[e] dirais que 'physique' probablement [...] les gens comprennent plus, [...] quand c'est apparent, [...] on dirait que la compréhension*

des autres est plus facile, mais [...] pour moi, c' [est] une maladie. » Ainsi, pour elle, la maladie s'accepte qu'elle soit physique ou non mais c'est plutôt d'une perception externe que la maladie physique serait plus facile à accepter. Cette idée est reprise par Stéphanie qui relate: « *Je pense que les gens sont mal à l'aise avec tout ce qui est mental, parce que ça ne se voit pas. [...] si j'avais eu le cancer, les gens [n']aurait pas eu le même malaise. »*

4.3.7. Les moyens de protection pour se protéger de la stigmatisation

Diverses stratégies pour se protéger contre la stigmatisation ont été développées par les participantes. Nous croyons qu'il existe des moyens conscients et inconscients de protection de la stigmatisation. Les moyens de protection qui ont été développés consciemment étaient de cacher la maladie par la non verbalisation de celle-ci, de sélectionner que certains individus à qui parler ou de s'affilier à ceux qui souffrent aussi de la maladie et de mentir à son entourage. Les moyens de protection inconscients des participantes étaient la fuite de la stigmatisation par l'isolement, la disparition et le retrait volontaire de l'individu, l'action d'ignorer les attitudes négatives, l'automédication et le développement de sensibilisation exagérée de sa maladie.

Cacher sa maladie aux autres

Par honte et par peur de la réaction de leur entourage, plusieurs participantes cachent leur maladie. Le vécu de la dépression et les sensations des participantes se vivent à l'insu de l'entourage. Il y a un sentiment de honte face à cette maladie, elle est tabou pour plusieurs. Mais, c'est aussi un moyen qu'elles ont choisi pour se protéger de la stigmatisation potentielle des autres. Caroline témoigne ceci : « [...] *Je voulais pas que d'autres personnes le sachent. J pense qu'il y avait [...] une honte par rapport à ça. Je [ne] voulais pas aller parler de mes affaires devant les autres. »* Elles ne veulent pas que leur entourage perçoive leur faiblesse. Mais plusieurs ont aussi peur des réactions négatives que leur entourage pourrait potentiellement avoir. Il y a une appréhension quant à la réaction de l'entourage. De plus, l'idée de cacher ses faiblesses, dans ce cas sa maladie, vient aussi de la façon dont certaines participantes ont été élevées. Caroline

relate : « *C'était quelque chose, que je ne voulais pas montrer. Il y a la façon que j'ai été élevée [par] mes parents – [...] de [ne] pas montrer certaines choses* ». Nous voyons donc qu'elle fait face à une souffrance qu'elle doit cacher car c'est ce qu'elle a appris dans son éducation. Elle admet qu'elle partage avec son entourage le fait qu'elle souffre du diabète, mais elle choisit de ne pas parler de sa dépression majeure pour se protéger du regard des autres. En effet : « [...] *Comme moi j[e] suis diabétique, [je n'ai] pas de misère de dire au monde [qu'il] faut que je mange aux 3 heures. Mais, la dépression, [...] [il y] a ben du monde qui [ne] savent pas que c'[est] une maladie, [...] j[e] trouve que c'est le stigma qui [y] est associé. [...] Puis j[e n']en parle pas. J[e ne] te dis pas que ces gens là ne pourraient pas comprendre, mais je ne veux pas avoir ce regard là sur moi* »

Le vécu de plusieurs participantes est non verbalisé. Elles choisissent de ne pas parler de la maladie ou si elles en parlent, elles le font avec parcimonie. Certaines laissent un flou autour de ce qu'elles ont. Corinne explique : « *Aussi de dire à ton conjoint, à quelqu'un de nouveau, quand il te voit prendre des pilules le matin, il te dit : 'C'est quoi ces pilules là?' [...] et tu [lui] expliques en gros puis là ils vont dire le syndrome 'ah ben t'es folle' [...]. Parce qu'ils [ne] comprennent rien de rien, [donc] ils vont te juger. [...] Ça commence comme ça, [...] alors je [n']en parle pas.* »

Sandrine explique qu'elle a décidé de parler de sa dépression un an après l'avoir vécue. Elle dit qu'elle a fait un « *coming out* », c'était une forme de libération de l'isolement intérieur vécu par la maladie. Un cheminement doit donc parfois se faire avant qu'une personne décide d'annoncer la maladie.

En plus de cacher leur condition, la maladie peut être partagée avec des personnes sélectionnées. Certaines participantes parlent de leur condition de façon sélective à des personnes qui peuvent potentiellement comprendre leur maladie et choisissent d'éviter ceux qui peuvent les juger. Charlotte explique : « *La seule chose que je peux faire c'est d'essayer de juger la personne à l'avance et puis de voir si cette personne-là est en*

mesure de comprendre, si j[e ne] pense pas qu'elle est en mesure de comprendre, j[e n']en parle pas. C'est [...] ma façon de me protéger. »

L'idée aussi de s'affilier aux personnes souffrant aussi de la même maladie est soulevée par certaines. C'est ce que nous dit Caroline : « [...] [Je] *te dirais que les gens où j'ai senti où que je peux m'ouvrir c'est les gens qui ont vécu la dépression.* » Ainsi, on cache à ceux qui ne comprennent pas et on peut se confier et se rapprocher de ceux qui l'ont vécu.

Le mensonge sur sa condition

En plus de cacher leur vécu, certaines participantes sentent même qu'elles doivent mentir à leur entourage sur la maladie pour éviter la stigmatisation. Sandrine raconte : « *J'ai dit à tout le monde que j'avais été en congé de maladie parce que j'avais eu la H1N1 et que j'avais eu une autre infection aux bronches et que j'étais fatiguée et que mon médecin m'a mis en arrêt de travail pour ça. Je [ne] disais pas que j'ai fait une dépression.* » Ainsi, elle préfère déformer la vérité que de vivre avec le stigmate.

La sensibilisation exagérée de la dépression

Sandrine a aussi développé inconsciemment une autre stratégie de protection de la stigmatisation : la sensibilisation exagérée de son entourage à sa maladie. Elle raconte : « *Je suis arrivée à un point dans ma vie où j'assume. [...] À force d'en avoir parlé avec des gens autour de moi qui 'feelaient' pas, puis qui savaient que [...] j'avais vécu quelque chose, j'ai vu à quel point, c'est là que j'ai dit : 'ok, dis le sur facebook, et tout le monde qui le lira en pensera ce qu'il voudra'. Peut-être que s'il y a une personne qui l'a lu puis qui se disait ah j'ai honte de pas me sentir bien et de consulter, et qui est allée consulter, j'aurais fait quelque chose de bien.* » Ceci s'interprète comme une façon d'ignorer la stigmatisation de la maladie consciemment. Elle fait comme si la stigmatisation n'est pas présente et sensibilise ainsi son entourage à sa condition. Ceci est aussi une stratégie de résilience, que nous discuterons plus tard.

L'isolement et la fuite suite à la dépression

Des mécanismes de fuite sont aussi développés par la plupart des participantes. Caroline a le réflexe de s'isoler en rapportant : « [...] Ça a été un réflexe. C[e n']était pas pensé. [...] c[e n']était pas conscient de dire : 'ok là, là je vais me protéger', ça a été juste mon réflexe de beaucoup m'isoler. » Chantal choisit plutôt de disparaître et de se retirer de son travail quand elle était malade : « J'ai jamais été en arrêt de travail pour retourner. Moi quand que ça [ne] 'feelait' pas, je laissais le travail. [Je n'allais] pas en arrêt pour retourner. J'en [n']ai pas parlé, j[e] pense pour me protéger de ça. » Les attitudes négatives peuvent aussi être ignorées. Cela semble être un mécanisme plus mature qui se développe après un certain temps comme Stéphanie nous l'explique : « C'est en vieillissant j'pense... tsé c'est sûr qu'au début ça fait mal quand t'as 20 ans tu comprends c'te genre de chose là, j'pas très vieille, là j'ai 34, mais j'pense qu'avec les expériences de la vie tu te rends compte qu'à moment donné que ça vaut pas la peine de perdre l'énergie sur des gens qui sont pas là. Moi j'aime mieux mettre mon énergie sur les gens qui sont là. Donc j'pense que c'est de même que je me protège un peu. » La fuite de la stigmatisation mène jusqu'à développer des attitudes autodestructives où Caroline admet que l'alcoolisme lui a permis de s'évader des jugements. Elle relate : « C'est de l'automédication, [...] c'est de la fuite pour [ne] pas se sentir, [...] pour [ne] pas ressentir la souffrance. » Il faut dire que cela n'est peut-être pas uniquement causé par la stigmatisation de la dépression, mais est aussi possiblement en lien avec le jugement des autres ou avec la souffrance engendrée par la dépression.

Ainsi ces moyens de protection conscients et inconscients sont développés par les participantes car la stigmatisation nuit à la vie quotidienne, cela devient lourd et handicapant pour elles. C'est un quasi moyen de survie dans la vie en société. C'est un instinct presque primaire de survie que Chantal rapporte : « J[e n']en [n']ai pas parlé j[e] pense pour me protéger de ça. J[e n']en ai pas parlé parce que j[e] pense [que] j[e ne] voulais pas que les gens me voient d'une différente façon. En voulant dire que la maladie [ne] me définit pas, j[e ne] suis pas juste cette maladie [...] » Il y a aussi un désir de se protéger des attitudes négatives pour rester un individu à part entière, défini par lui-même et non pas par la maladie. La maladie vient tacher l'identité des participantes et encore

plus la stigmatisation qui lui est associée. Nous pensons donc que la protection est ainsi développée.

4.3.8. La résilience

Les participantes n'ont pas beaucoup développé de résilience suite à la stigmatisation de la maladie. Elles ont plutôt parlé dans les entretiens de résilience suite à la maladie elle-même. Corinne explique que : « *J'ai appris à le prendre comme un cadeau parce t[u] apprends tes limites personnelles. [...] tu peux pas toujours être bonne pour tout le monde, [...] j[e] l'ai toujours pris comme un cadeau qui m'a fait apprendre qui j'étais.* » Elodie dit que « *[...] j[e suis] plus capable de verbaliser[...], d'exprimer mes besoins, mes attentes, d'exprimer ce que j'ressens. [...] Passer des épreuves, [...] ça nous rend plus fort.* »

Sandrine, tel que mentionné précédemment a développé de la résilience suite à la stigmatisation, elle affirme qu'elle a décidé de sensibiliser son entourage à sa maladie. C'est la seule méthode de résilience suite à la stigmatisation que nous avons relevé. Sinon, nous avons remarqué que les participantes développaient plutôt de la maturité suite à la stigmatisation vécue. C'est ce que nous a raconté Stéphanie précédemment quand elle explique qu'en vieillissant, elle a appris de ses expériences et redirige son énergie ailleurs.

Ou au contraire, Charlotte n'a pas développé de résilience, mais rapporte plutôt se sentir plus fragile comme elle le raconte: « *J'aurais que j'suis à la fois plus forte et plus fragile. Les deux. Ben... J'suis plus forte parce qu'effectivement, j'pense que j'ai une bonne capacité de comprendre et de sentir comment les gens me perçoivent ou perçoivent les autres. Souvent j'attends de voir comme ils vont percevoir les autres avant de m'ouvrir, là c'est facile parce que c'est un contexte anonyme... mais vous êtes pas dans mon quotidien, j'ai pas vraiment à me préoccuper de ça et aussi parce que y'a pas de conséquences par rapport à ma vie à moi.* Le phénomène de résilience n'a donc pas été beaucoup soulevé dans cette étude. Nous discuterons plus tard des raisons pour lesquelles nous croyons qu'elle n'a pas été plus développée par les participantes.

En résumé, le vécu de nos participantes reflète que la stigmatisation de la dépression majeure existe réellement dans leur quotidien et qu'une perception négative de la dépression prédomine initialement auprès de la majorité des personnes interviewées. La plupart des participantes rapportent des propos où elles se sentent rabaissées et elles internalisent les perceptions négatives de leur condition. Plusieurs admettent qu'elles portaient un jugement négatif sur la maladie avant de la vivre. De plus, l'auto-stigmatisation de la condition est très présente et persiste même après la dépression, ce qui mène à une internalisation de la maladie et un sentiment de honte chez les participantes.

Par ailleurs, plusieurs rapportent que la maladie est difficilement acceptée dans ses débuts et qu'elle n'est pas perçue comme réelle. Mais, lorsqu'elle se chronicise, les participantes semblent cheminer vers une acceptation de celle-ci. Initialement, elles ont tendance à se sentir responsables de leur dépression et elles considèrent que celle-ci serait causée par un défaut intrinsèque, ce qui a tendance à accroître leur auto-stigmatisation. On remarque qu'avec le temps cependant, elles se sentent moins responsables de leur maladie et cela allègerait la stigmatisation vécue. Certaines participantes admettent qu'elles auraient aimé avoir une condition physique, objectivable et visible aux yeux de tous plutôt qu'une maladie mentale comme la dépression. Le manque de reconnaissance de la dépression accentue la stigmatisation de celle-ci. Enfin, nous avons noté que les participantes ont développé des moyens de se protéger de la stigmatisation soit en cachant ou en mentant sur leur condition, en s'isolant ou s'enfuyant des individus pouvant les juger, en ignorant les attitudes négatives ou en essayant de sensibiliser les autres à leur maladie.

4.4. Le contexte au travail

La section qui suit présente le contexte de travail des participantes en regard de la relation avec leur employeur et avec leurs collègues, ainsi que leur perception du soutien qu'elles ont reçues dans leur milieu de travail.

4.4.1. La relation avec l'employeur

Variabilité de la réceptivité des différents employeurs

Dans les récits des participantes, il y a une variation de la réceptivité des employeurs face à la dépression majeure. Ceci semble être lié à différents facteurs que nous allons analyser. Tout d'abord, cette variation semble liée au poste occupé par l'individu lui-même. Les participantes avec des postes de responsabilité rapportent plus de la stigmatisation et d'obstacles avec leur employeur que celles avec des postes d'employées. D'ailleurs, cela revient au concept même de la productivité qui est centrale au travail. Les personnes qui occupent des postes de responsabilité ont la pression d'être productives et la dépression majeure menace leur productivité. Par exemple, dans le cas de Sandrine qui occupait un poste de marketing très exigeant, elle nous dit : « [...] *Mais ça reste un milieu où ils vont dire : 'oui, prends soin de toi, je comprends' [...], mais que 'at the end of the day' si il y a de la job qui doit être faite, ils vont s'attendre à ce que tu restes. Donc, c'est un peu à double tranchant, [...] la minute qu'ils ont besoin de quelque chose, faut quand même qu'il l'ait.* » Ou encore, Laurie, professeure à l'université, nous raconte : « *La question de ma directrice entre autre [était] : 'est-ce que tu vas enseigner en janvier?' parce que c'est leur préoccupation puis c'est normal. Mais c'est beaucoup la productivité donc les questions, dès que tu parais dans ton milieu, c'est les questions : 'quand est-ce tu reviens? Qu'est-ce que tu vas faire? Vas-tu pouvoir donner un cours?'* ». Ainsi, selon les participantes, les employeurs perçoivent négativement les individus qui ne sont pas capables de maintenir leur productivité au travail. De plus, il y a une idée d'insistance sur le retour au travail qui est ressentie par les participantes. Elles ressentent une pression de revenir au travail face à l'incompréhension de ses supérieurs de sa condition.

La stigmatisation est ressentie plus sournoisement par certaines participantes, elle n'est pas apparente dans la relation avec l'employeur. Elle est plutôt ressentie par cette pression de produire et l'incapacité de pouvoir le faire due à la maladie. Par contre, dans le cas des participantes ayant des postes d'employées, cette pression de productivité est moins grande et donc elles se sentiraient moins stigmatisées par leur employeur.

De plus, la réceptivité des employeurs face à la dépression majeure semble aussi être liée à leur niveau de compréhension de la dépression majeure. En effet, il existe un flou dans la compréhension de la maladie par plusieurs. C'est ce que nous explique Sandrine en parlant d'un patron exigeant qu'elle a eu qui pensait : « *Lui dans sa tête, un burn out, de l'épuisement professionnel, une dépression, c'est toute la même affaire. C'est que t'es faible. Et que tu [ne] sais pas dealer avec le stress.* » La variation de la réceptivité des employeurs face à la maladie semble aussi être relié à la compassion de l'employeur lui-même, certains sont plus sensibles à la souffrance des autres. Sandrine nous dit : « *La firme où j'étais il y avait vraiment 2 types de mentalités. T'avais vraiment la mentalité 'old school' des baby-boomers qui eux, avaient fondé la firme et ils travaillais encore là, puis ils étaient les VP, les plus séniors et ils avaient une vision [...], c'est ça, 'old school'. Et je pense que pour eux, ça aurait fait une différence, parce que si tu fais un burn out ou tu fais une dépression, t'es un faible, puis ils veulent pas des faibles dans leur équipe. Mais je pense que tout ce qui est 35 ans, en descendant, ils sont plus réceptifs. Et, il y en a vraiment, beaucoup. C'est ça le pire. Des burn out et des dépressions, il y en a eu, j'peux même pas les compter combien il y en a eu pendant les années où moi j'étais là. J'pense qu'au niveau des plus jeunes, il n'y aurait pas eu de problème* » Il y a donc certains employeurs qui ont plus de compassion que d'autres, mais il y a aussi l'idée qui ressort que la dépression est une pathologie plus acceptée des plus jeunes aujourd'hui, car elle est plus fréquente.

L'intolérance des employeurs face aux épisodes de dépression récurrents

Selon les récits de certaines participantes, il y a une intolérance de certains employeurs face à la récurrence de la dépression. Ils ont de la difficulté à accepter que la dépression puisse être chronique et se manifester à nouveau chez une personne. Caroline raconte une histoire passée vécue avec un employeur : « *En 2005, quand j'ai appelé mon employeur parce que j'ai fait une autre dépression, [...] il était tellement en 'tabarnak'. [...] Il voulait que je rentre en semaine, puis j[ne] n'étais pas capable, j[ne] pouvais pas. Puis lui, il a pris ça comme une trahison, comme si je le lâchais.* » L'intolérance face à la récurrence de la maladie va même jusqu'au point où une autre participante, Sandrine, a ressenti une menace de la part de son employeur. Elle explique : « *Mon boss m'a*

dit : 'arrange-toi pour [ne] pas que ça t'arrive une deuxième fois', puis en plus il m'a dit ça comme s'il me donnait un conseil d'ami. C'est ça qui m'a vraiment insulté. Il l'a vraiment dit comme : '[...] essaie que ça [ne] t'arrive pas une deuxième fois parce que sinon ta carrière ici ça [ne] va vraiment pas bien aller. Puis, j'ai dit : 'ben voir qu'il pense vraiment ça, que je peux contrôler ça'. [...] Si ça m'arrive, ça m'arrive [...], puis j[e n']ai pas besoin du stress d'avoir peur que ça m'arrive parce que je vais perdre ma job en plus. » Cette intolérance à la récurrence semble liée donc à l'idée de productivité et à la crainte que l'employé ne soit plus capable de fournir ce qui est attendu de lui.

Le secret entourant la dépression en relation avec l'employeur

Il y a beaucoup de secret qui entoure la dépression dans le milieu professionnel par peur de la stigmatisation de la maladie avec comme conséquence la menace de perte d'emploi. Encore une fois, selon les discours des participantes, cela semble pire dans les milieux de travail très stressants avec plus de pression et de responsabilités. Par exemple, Charlotte mentionne : *« Je [ne] leur disais pas que j'étais déprimée, je leur disais justement que j'avais trop pris de travail. C'est toujours pas acceptable de souffrir de dépression, pas dans les milieux de travail. »*

Caroline raconte qu'elle ne dit pas qu'elle a eu une dépression lors d'entrevue pour le travail de peur de se faire refuser un emploi. Elle dit : *« [...] je le sens en milieu de travail [...], j'ai été obligé de mentir sur mon CV, parce que j'ai des périodes où j[e n']ai pas travaillé. Mais [...] de dire 'c'est parce que j'étais en dépression', 'eille' j[e ne] serais jamais engagé! Ça j[e] suis sûre sûre sûre. Ben... fragile, elle peut nous lâcher en cours de chemin. [...] C'est sûr qu'il y a des employeurs que tu sens qu'ils sont plus compréhensifs que d'autres là [...] mais tu [ne] dis pas ça en entrevue. Pis j'en connais tellement qui ont perdu leur job à cause de la dépression. [...] J[e] trouve qu'il y a encore beaucoup de stigma. J[e] te le jure le dire, j[e n']aurais jamais eu les job que j'aurais voulu. »* La dépression est alors dissimulée car les personnes déprimées perçoivent qu'elles ne sont pas considérées rentables dans leur travail.

Il est intéressant de noter que la peur de la stigmatisation de la dépression est peut-être plus importante que la stigmatisation réellement vécue au travail. Certaines participantes cachent leur condition car elles se perçoivent comme moins productives et donc anticipent un jugement de la part de l'employeur. La peur d'être stigmatisée par l'employeur est aussi nourrie par des situations vécues par d'autres individus qui auraient subi de la stigmatisation dans leur milieu de travail. Cela rend donc certaines participantes craintives à partager leur condition par anticipation que ça ne leur arrive aussi.

France rapporte ne pas avoir caché sa dépression de son employeur, mais qu'elle a plutôt caché le fait de prendre des antidépresseurs : « [...] J[e n]'ai pas dit à mon patron [que je prenais des antidépresseurs]. Comme je ne l'ai pas dit à mon entrevue quand ils m'ont embauchée. Parce que je me suis dit que si je leur dis que je rentre de dépression, [...] Ça se peut qu'ils changent...pas d'avis sur le fait qu'il m'engage. Mais qu'ils changent leur regard sur moi [...]» Ainsi, pour elle, le fait de prendre les médicaments était un pire tabou que la dépression en soi.

À travers les différents exemples illustrant le secret de la maladie au travail, nous comprenons qu'il y a des facteurs intrinsèques et extrinsèques qui déterminent la stigmatisation selon nos participantes. Au niveau intrinsèque, les participantes semblent porter un jugement négatif sur elles-mêmes tellement fort (auto-stigmatisation mentionné précédemment) qu'elles le transposent à leur vie professionnelle aussi. Elles se jugent elles-mêmes et assument donc que les autres vont les juger négativement. Au niveau extrinsèque, les gens déprimés croient être perçus comme non rentables au travail et cela nourrit donc la stigmatisation associée à cette condition.

4.4.2. La relation avec les collègues de travail

La relation que les participantes entretiennent avec leurs collègues de travail est un peu différente de celle avec l'employeur. Il y a moins de crainte de perdre leur emploi dû à leur maladie, mais plutôt une crainte d'être jugée par les collègues.

Le désir de cacher sa dépression à ses collègues de travail

À travers les différents récits des participantes, nous avons constaté que plusieurs cachaient encore plus leur condition à leurs collègues de travail qu'à l'employeur lui-même, autant dans les milieux de travail où les participantes occupaient des postes de responsabilité que des postes d'employés. Par contre, encore une fois, c'est surtout dans les milieux où les participantes occupaient dans des postes de responsabilité que le jugement des collègues de travail était craint.

Nous croyons que la maladie est plus cachée des collègues que de l'employeur car dans ces situations la relation avec l'employeur oblige d'une certaine façon la participante à expliquer son absence, alors qu'avec les collègues de travail, la participante n'a pas à le dire. De cette façon, les participantes choisissent plutôt de cacher leur condition, de mentir ou déformer la réalité. Par exemple, Charlotte, qui est chargée de cours à l'université, nous explique qu'elle n'a pas parlé à ses collègues de travail de sa maladie à cause des jugements qu'elle avait entendu sur une autre collègue qui a souffert de dépression. Elle dit : « [...] *J'ai été témoin d'une situation où [...] on était à la recherche de personnes pour faire [...] un projet de recherche subventionné et [...] j'ai dit : 'on pourrait demander à telle personne' et puis [il] y a deux personnes à la table qui ont dit : 'ah non pas elle, c'[est] une dépressive, [elle] est toujours sur médication, elle arrive pas dans ses affaires, [elle n']est pas capable de faire ça'. Mais c'était clair que le point de vue était : qu'on [ne] pouvait pas se fier à une personne qui était dépressive, une personne qui prend de la médication.* » Ainsi, les collègues perçoivent une personne déprimée comme une personne qui n'est pas fiable et sur qui on ne peut pas compter. La stigmatisation déjà existante dans l'environnement de travail l'amène à cacher sa condition pour ne pas perdre des opportunités.

Nous croyons aussi que le fait que la relation entre les collègues de travail est d'égal à égal alors que celle avec l'employeur en est une où la participante est en position d'infériorité augmente aussi la stigmatisation de la condition et donc le désir de la garder secrète. Avec les collègues de travail, les participantes ressentent une pression sociale

d'être à la hauteur de leurs attentes et si elles ne le sont pas, elles seront exclues du groupe. Charlotte relate les difficultés qu'elle a vécu avec ses collègues de travail : « *J[e] pense que tout le monde savait dans mon département là que ça [n']allait pas pis j[e] pense qu'ils savent tous que c'était soit une dépression ou un 'burn-out'. Ben c'était ça aussi qui faisait que j'avais pas trop envie de les revoir. J'étais celle qui était tombée.* » La honte qu'elle associe à sa condition est donc encore plus grande lorsqu'elle est confrontée à plusieurs individus qui peuvent la juger. Marie, quant à elle, se cache de la stigmatisation de la maladie et ment sur sa condition pour la rendre plus acceptable aux yeux des autres en disant : « *Afficher ses faiblesses, je [ne] veux pas. [...] Quand les gens me disaient [...] : 'Ah, c'est quoi que tu as eu pendant tout ce temps là?' [...] Je disais 'Ah [un] problème de glande thyroïde' [...] je [ne] suis pas obligée de raconter tout à tout le monde.* » Ainsi, se cacher derrière la maladie physique est une façon d'éviter la stigmatisation des collègues.

Dissimuler leur condition médicale aux collègues de travail s'explique aussi par la nature de la relation que les participantes ont avec leurs confrères; par le fait que la relation avec eux est une relation de travail et non pas une relation amicale qui incite la personne à se confier à eux. Ainsi, le jugement potentiel que les collègues peuvent avoir sur la personne est plus important. C'est ce que nous explique Corinne : « *Non, les collègues, non, je [ne] leur disais pas vraiment ce que j'avais. [...] J[e n]'ai pas d'amis au travail, j[e n']ai jamais été comme ça. Mes amis, j'en ai à l'extérieur, ils connaissent ma vie.* » La relation avec une collègue de travail n'est donc pas la même qu'avec les amis et la famille, c'est donc une autre raison qui pourrait expliquer la crainte de la stigmatisation plus grande au travail. On doit aviser notre employeur qu'on est malade, on peut se confier à nos amis en qui en a confiance, mais les collègues de travail risquent davantage de nous juger.

L'anticipation de la stigmatisation des collègues de travail

Ce qui mène à la question : la stigmatisation anticipée de la part des collègues de travail est-elle la plus crainte par les participantes? Et si oui, son anticipation est-elle pire que la stigmatisation elle-même? Par exemple, Sandrine raconte sa perception de la

stigmatisation qu'elle pensait subir de la part de ses collègues dans son milieu de travail : *« Je ne voulais pas que les gens au travail le sachent parce qu'on travaille dans un environnement où on est constamment sous pression, puis on est constamment confronté à vraiment beaucoup de stress, et les gens ont besoin de savoir qu'ils peuvent compter sur toi. Puis, si t'es la fille qui revient d'une dépression, ils vont pas te donner de job. Ils [ne] vont pas penser qu'ils peuvent compter sur toi. Puis, je me serais juste retrouvée dans mon coin, sans heures facturables, puis au bout de 6 mois, j'aurais plus eu de job. En tout cas, c'est comme ça que moi j[e] le percevais. »* Celle-ci appréhendait la réaction de ses collègues et croyait qu'elle serait exclue de son milieu si elle parlait de sa maladie. Elle croyait que ses collègues penseraient qu'ils ne peuvent pas compter sur elle à cause de sa dépression, ce qui alimente sa honte et son désir de cacher sa maladie et créait une grande appréhension chez elle. Elle a finalement parlé de sa condition dans son milieu de travail un an après sa dépression et elle n'a pas subi les conséquences négatives qu'elle anticipait, au contraire, c'était une expérience positive. C'est la seule participante interviewée qui a révélé sa condition à ses collègues.

En effet, par peur de subir de la stigmatisation, la majorité participantes choisissent plutôt de se cacher. C'est ce que nous dit Charlotte qui renchérit l'idée de l'anticipation de la stigmatisation : *« [...] Avec les gens qui sont mes collègues, il peut y avoir des conséquences, moi j'ai très peur de tout raconter ça. Déjà les gens savent que j'ai pas pu terminer la thèse et que j'ai pas pu garder le poste, c'est déjà ça assez stigmatisant en soi, euh... s'ils étaient au courant de la dépression ça serait encore un autre échec [...]»*

Ainsi, il est difficile de vraiment savoir si la stigmatisation réelle est pire que celle anticipée car les participantes choisissent plutôt de cacher la maladie, ce qui perpétue la stigmatisation.

L'incompréhension des collègues de travail

Certaines participantes ressentent aussi une incompréhension de la part de leurs collègues de travail quant à leur condition. Laurie explique : *« Mais quand pour une dépression on disparaît, on dirait que [...] les gens [ne] vont pas m'écrire pour demander de mes*

nouvelles. Mais quand notre collègue a eu un accident de voiture, on a envoyé des fleurs, [...] on a fait quelque chose, la personne est hospitalisée. [...] Tandis que par rapport à la dépression, [...] on voit qu'[il] y a quelque chose où c'est occulté. [...] Pour moi ça montre comment ça reste quelque chose [...] de caché, [...] ça reste encore tabou. » On voit qu'il y a une atmosphère d'incompréhension dans le milieu de travail qui mène même à un manque de compassion des collègues de travail. Le tabou de la maladie est très clairement ressenti par la participante. De plus, cette incompréhension de la maladie va même jusqu'à créer de la pression auprès de Laurie de la part de ses collègues pour retourner au travail : « [...] J[e] ne peux pas dire que les collègues sont méchants, [...] c'est toujours : [...] 'quand est-ce que tu reviens? Puis quand est-ce que tu re-participes à l'effort du groupe?' [...] Ça reste quand même, la comparaison que j[e] ferais : si je m'étais fais mal [...] à une jambe physiquement [...], j'avais eu un accident de voiture, j'ai besoin donc de physiothérapie, alors tout le monde va s'attendre à ce que la physiothérapie ce soit important [...] La dépression, le repos [...] serait l'équivalent de la physio[thérapie]. Mais, c[e] n'est pas ça, le regard sur la dépression n'est pas de cet ordre là. [...] C'est : [...] ou t[u] es ben déprimé, t[u] es dans ton coin ou si tu vas mieux [...] t'es prête d'abord. [...] Donc c'est une pression, peut-être moi j[e] la sens, d'autres la sentiraient moins. J[e] pense qu'il y a une partie qui est une pression sociale, de [ne] pas savoir qu'est-ce que c'est que la dépression. » De cette incompréhension née donc une pression sociale de la participante à se réintégrer dans son milieu de travail. Comme elle explique, la dépression est mal comprise dans le travail, contrairement à la maladie physique.

D'ailleurs, plusieurs ont ressenti que le soutien des collègues de travail est différent de la maladie physique. France explique : « Le support du bureau... J[e] pense que ça angoisse beaucoup les gens les maladies comme le cancer. Donc, ils [...] ont rempli des cartes, [...] mais la dépression, non. [...] L'aspect maladie mentale, [...] est plus inquiétant pour la personne en face. »

Ainsi, comme dans le vécu personnel, les participantes reconnaissent le manque de compréhension des collègues de la maladie mentale. Nous pouvons penser que les gens

laissent la personne déprimée seule car ils ne savent pas comment réagir juste face à cette maladie. Nous avons aussi noté que ce n'était pas apparent mais plutôt un sentiment ressenti de plusieurs participantes. Il n'y a pas eu de situations de confrontation avec des collègues directement, mais plutôt une stigmatisation sournoise dans le milieu de travail.

4.4.3. Le soutien et les services reçus au travail

En ce qui concerne le soutien reçu au travail, il existe une grande disparité entre les services donnés d'un endroit à un autre. Ainsi, d'une participante à une autre il y a une grande variété d'opinions à savoir si les services de soutien reçus au travail étaient jugés suffisants ou non. De façon générale, les participantes qui occupaient des postes de responsabilités ont eu beaucoup plus d'obstacles à obtenir un soutien adéquat dans le milieu de travail. Tandis que les participantes qui occupaient plutôt un poste d'employé dans une compagnie ou autre ont toutes trouvé que les services reçus étaient adéquats. Les participantes avec des postes de responsabilité ont plus de pression au travail et donc leur maladie n'est souvent pas acceptée dans leur milieu car elle menace leur productivité. Nous allons analyser les cas des participantes avec des postes de responsabilité pour voir quels étaient les différents obstacles vécus.

Caroline nous a raconté qu'elle a risqué de se faire renvoyer de son ancien emploi suite à sa dépression lorsqu'elle a voulu retourner au travail. Elle raconte : « *Quand j'ai tenté de revenir au travail, mon boss a voulu me mettre à la porte. Puis il a fallu que je me batte. Il a fallu que j'aille à l'Ombudsman.* » Cette même participante raconte qu'elle a subi du stress avec la compagnie d'assurance engagée par son travail. Les compagnies d'assurances poussent souvent pour un retour hâtif au travail, c'est aussi ce que disent d'autres participantes. Caroline raconte son expérience : « *Même les assurances, il y a un stigma là aussi. [...] Mon médecin me disait que j[e n]'étais pas prête à retourner, puis les assurances me disaient : 'oui, oui, vous êtes prête'. [...] Ils m'ont fait évalué par leur psychiatre, [...] il n'avait pas d'allure ce médecin [...]. J'avais encore pleins de symptômes. [...] [Il] était engagé par la compagnie! Il m'avait dit : 'tu retournes travailler, tout est beau'. Il fallait que je me batte avec les assurances, J[e n]'ai pas pu*

me reposer. [...] Les assurances n'aident pas du tout dans les cas de dépression. » L'assurance, dans ce cas, a mis beaucoup de pression sur la participante pour retourner travailler. Il semble aussi que les critères sur lesquels les assurances se basent pour objectiver la maladie sont subjectifs. Caroline nous explique : « [...] *Si j'allais me faire opérer une chirurgie là, j[e ne suis] pas sûr [qu']ils m'enverraient voir un autre chirurgien pour dire : 'elle as-tu vraiment des pierres aux reins là elle?' [...] C'est très subjectif. [...] Oui, ils ont des critères pour la dépression, mais en même temps, [...] ils me disaient : '[il] faut que tu retournes, t[u] as juste des symptômes.' [...] Justement mes symptômes [ne] sont pas mieux. »*

Laurie a aussi vécu de la pression de la part des assurances et une infirmière assignée aux ressources humaines, mais de façon plus sournoise. Elle dit : « *Une infirmière aux ressources humaines est assignée à ton dossier donc qui va t'appeler. Mais, [...] c'est : 'comment allez-vous? Pensez-vous que vous prenez du mieux?' [...] Quand elle appelle, elle est très gentille, [...] mais c'est presque une pression. [...] T[u] as envie de dire : [...] Oui j[e] prends du mieux, [...] mais ça reste fragile'. 'Ah oui! Qu'est-ce que vous [ne] pouvez pas faire?' C'est difficile de dire desfois qu'est-ce qu'on ne peut pas faire. [...] L'assurance salaire fait la même affaire. [...] Elle t'appelle pour voir : 'est-ce t'es parti au Mexique [...] pas te balader?' [...] Mais [il y] a comme [...] une pression. Oui, parce que justement, après tant de temps tu devrais aller mieux, c'est un [...] peu le message qu'on reçoit. »*

Laurie explique que même avec un retour progressif au travail, c'est attendu qu'on soit productif le plus vite possible et que le milieu n'est pas toujours accommodant. C'est ce qu'elle explique : « *Quand j[e] suis revenue, [il] a fallu que j[e] demande justement d'être accommodé. Par rapport à l'institution, c'est plus : 'ben [...] si t[u n]'es pas capable de faire ce que tu faisais avant, [ne] reviens pas. Ou passes à [...] à demi temps.' [...] Une fois le retour progressif est fait, c'est attendu qu'on reprenne tout. [...] On s'attendrait que [...] quand tu reviens, [...] tu sois capable de re fonctionner à 100%, mais même plus que ça, parce que à reprendre le temps perdu, [...] c[e n']est pas simple dans le type d'emploi qu'on a. »* De plus, cette participante a aussi souffert d'un ACV

dans le passé et explique que le soutien reçu pour la maladie physique versus la dépression est très différent. Elle sentait qu'elle devait revenir après 3 mois de sa dépression, alors que pour son ACV elle n'a jamais senti de pression de recommencer à travailler après un certain laps de temps. D'ailleurs elle dit que : « [...] *Après 3 mois, ça commence à achaler un [...] peu tout le monde. [...] Donc, t[u] as 3 mois, puis si tu [ne] t'ai pas suicidé, si t[u n'] es pas complètement interné, ben il serait temps que tu reprennes du mieux.»*

En résumé, une stigmatisation de la dépression majeure est sournoisement ressentie par les participantes dans leur milieu de travail. Au niveau de la relation avec l'employeur, les employeurs semblent avoir des niveaux variables de réceptivité lorsqu'il est question de dépression majeure. Plus les participantes occupent un poste de responsabilité, plus elles sentent une pression de l'employeur d'être productives et elles rapportent que moins l'employeur est compréhensif face à leur condition. De plus, le niveau de compréhension de la maladie de la part de l'employeur et sa compassion envers ses employés affectent aussi comment ils réagissent par rapport à la dépression. Les propos de certaines participantes indiquent que certains employeurs sont intolérants face à la récurrence des épisodes de dépression. Ceci semble lié au fait que l'employé serait incapable de maintenir la productivité attendue de lui. De plus, plusieurs participantes choisissent de garder leur condition secrète de leur employeur par peur de perdre des opportunités, par peur de se faire juger et car ils s'auto-stigmatisent elles-mêmes.

Pour ce qui est des collègues de travail, plusieurs participantes rapportent cacher leur maladie de leurs collègues de travail, surtout dans les milieux avec des postes de responsabilités. Les participantes semblent cacher leur maladie plus des collègues que de leurs employeurs. Elles ont peur d'être perçue comme des personnes non fiables et elles ne perçoivent pas les collègues comme des personnes sur qui elles peuvent compter. La stigmatisation des collègues est donc grandement anticipée des individus. Des participantes rapportent aussi ressentir une incompréhension des collègues de travail en ce qui à trait à la dépression. De plus, il semblerait que le support pour la dépression et la maladie physique serait différent au travail et qu'il y a un tabou autour de la dépression.

Pour ce qui est du soutien au travail, il existe une grande disparité et variabilité des services offerts aux employés d'un endroit à un autre et donc les participantes ont des opinions différentes à savoir si le soutien obtenu au travail est jugé suffisant ou non. Les participantes avec des postes de responsabilités ont eu plus d'obstacles à obtenir un soutien approprié dans leur milieu de travail que les participantes qui occupaient des postes d'employés.

4.5. Le soutien de l'entourage

La relation des participantes avec leur entourage proche est différent de celle avec leurs collègues de travail ou leur employeur. Plutôt que de vouloir cacher sa maladie aux autres comme dans le milieu de travail, les participantes cherchent du soutien auprès de leur famille ou leurs amis proches.

4.5.1. La variabilité du niveau de compréhension de l'entourage

Nous avons noté qu'il existe une grande variabilité dans le niveau de compréhension de l'entourage en fonction de l'éducation des personnes et de la société. Ainsi, les opinions varient d'une banalisation complète de la maladie jusqu'à la comparer à la paresse, à une compréhension totale de la condition de la personne et de l'empathie pour sa souffrance. Les préjugés de l'entourage varient selon le vécu des personnes; celui-ci affectant leur niveau de compréhension de la condition de la participante. Caroline affirme qu'elle a connu deux types de personnes dans son entourage proche : « [...] *chez les gens qui l'ont pas vécu, t[u] as deux catégories : [...] t[u] as un petit pourcentage qui ont assez d'empathie pour avoir une petite idée, puis une ouverture de c[e] que t[u] aurais pu vivre. Puis t'as la majeure partie [...] que c'est comme [...] : 'c'est [...] pas une vraie maladie'. [...] C'est une masse de préjugés à différents niveaux.*» Il existe de l'incompréhension de la part des proches de plusieurs participantes, surtout auprès des personnes qui ne sont pas sensibilisés à la maladie mentale. Par exemple, Caroline explique l'incompréhension de sa mère par rapport à sa dépression car elle n'a jamais vécu une situation similaire. Elle raconte : « [...] *Ma mère m'a avoué son impuissance à*

comprendre parce qu'elle a dit : 'moi, j'ai toujours été contente de me lever le matin', elle dit que « c'est vrai que dans la vie, y'a des affaires difficiles', mais elle dit : 'moi, j'ai tout le temps été contente de me lever', puis là, elle m'a comme, vraiment [...] avoué son incompréhension» Ainsi, le soutien familial est parfois difficile à avoir lorsque les personnes de l'entourage ne connaissent pas bien ce qu'est la dépression. Cela peut donc faire ressortir des préjugés de l'entourage des participantes et teinter leur relation avec eux. Sandrine nous raconte aussi la déception qu'elle a vécu quand elle a confiée à sa marraine qu'elle était en dépression et qu'elle a réagit de la façon suivante : « [...] *Elle [n']a vraiment pas compris. Elle a dit : 'Ben là, c'est quoi ça? Quoi? Mais pourquoi? Ben la, t'as juste 22 ans, ça [ne] se peut pas. C'était beaucoup le 'qu'est-ce qu'ils vont dire?' ».*

4.5.2. L'inexistence de la condition pour certains

Certaines participantes rapportent aussi que certaines personnes de leur entourage ne croient simplement pas à l'existence de la dépression ou même des autres maladies mentales. C'est ce que nous dit Charlotte : « [Il] *y a beaucoup de gens qui pensent ça que la dépression c'est tout simplement une forme de faiblesse où les gens [n']essaient pas assez [...] de s'en sortir, puis [ne] font pas assez d'effort.* » Ou Caroline qui rapporte : « [...] *Mon père, lui, la dépression : tu te donnais un coup de pied dans le derrière puis t[u] en reviens* » Ainsi, pour eux, la dépression n'existe pas, c'est plutôt une faiblesse de caractère, ce qui stigmatise énormément les personnes touchées.

De plus, cela revient à la notion de la maladie qui n'est pas visible et donc qui n'existe pas pour cette raison. Par exemple, Charlotte qui a perdu son amie à cause de la dépression, explique que si elle souffrait d'une condition physique, elle ne pense pas qu'elle aurait perdu cette amitié. Elle dit : « *J[e] pense qu'avec mon amie qui m'avait laissé tombée cet été, si ça avait été une maladie physique, elle aurait compris plus facilement. Mais le fait que c'était quelque chose qui était dans ma tête, et puis jusqu'à un certain point, sa façon d'en parler c'était de dire que c'est quelque chose que j'imaginai la dépression, et que je pouvais tout aussi bien imaginer une façon positive*

de vivre.» Ainsi, il y a une grande difficulté à comprendre la légitimité de la maladie lorsqu'il s'agit de quelque chose de mental. Chantal renchérit sur cette idée en disant : « *Les gens ont de la difficulté à comprendre parce que [...] c'est pas comme une maladie comme [...] la leucémie ou [...] une grippe ou peu importe, c'est viable. Les gens connaissent ça, ils sont corrects avec ça. Tandis que quand c'est des difficultés avec le mental, les gens sont [...] désemparés. [...] C[e n]'est [...] pas juste l'ignorance, mais la peur aussi. [...] Les maladies mentales là, les gens ont peur. [...] [C'est] difficile d'avoir de l'aide ou du réconfort parce qu'ils [ne] comprennent pas ce que j'ai.* » L'incompréhension de la condition est telle qu'elle va même jusqu'à la peur de la maladie mentale.

4.5.3. Le soutien recherché auprès de ceux qui ont vécu la dépression

Ce qui nous amène à l'idée que plusieurs participantes ont soulevé : qu'il était plus facile de rechercher du soutien auprès de personnes ayant vécu une dépression ou une autre situation difficile. Caroline nous dit : « [...] *Moi ce que j'ai remarqué, c'est que où j[e suis] allée chercher beaucoup d'aide : c'est les gens qui l'ont déjà vécu. Toutes les gens qui ont déjà vécu la dépression, on parle le même langage. [Il] y a une empathie, [il] y a une sympathie, [...] j[e] me sens à l'aise avec les gens qui ont déjà vécu ça.* » Il y a la création d'un lien de solidarité avec les personnes souffrants de la même condition. Certaines recherchent uniquement leur soutien auprès de ces personnes. La compréhension de la dépression est donc très importante pour certaines et permet d'enlever le jugement. C'est d'ailleurs ce que dit Caroline : « [...] *Moi, l'aide des personnes qui ont vécu une dépression, c'est de me sentir compris. Ça là, ça fait [...] beaucoup de bien parce que j[e] pense [qu']une des choses les plus difficiles du stigma c'est l'incompréhension. Puis, moi il y a une phrase d'Anaïs Nin que j'aime beaucoup c'est : 'De la compréhension naît la compassion qui suspend le jugement'. Quand tu comprends, tu as plus de compassion, puis quand t[u] as de la compassion, t'arrête de juger. Mais je m'aperçois que de façon générale, les gens ne comprennent pas, [alors] ils jugent.* » De cette façon, le fait de rechercher du soutien auprès des personnes qui ont aussi vécu la même épreuve permet d'éviter la stigmatisation de la condition et permet

aux personnes de se sentir comprises. Par contre, la question qui se pose est : cela ne participe-t-il pas à l'isolement social de la dépression en s'alliant juste aux personnes similaires à nous? Cela ne crée-t-il pas un sous-groupe de personnes stigmatisées?

4.5.4. L'isolement social double

Par ailleurs, nous avons noté que l'isolement social de la dépression est double chez les personnes atteintes. En effet, elles ont tendance à s'isoler de part leur condition en mettant une barrière avec le monde externe et cela a pour conséquence de renforcer l'isolement vécu par l'incompréhension de l'entourage. En effet, tel que vu dans nos lectures, l'isolement de l'individu est parfois causé par sa propre stigmatisation de sa condition. La personne ne veut pas que les autres sachent ce qu'elle vit, s'auto-stigmatise et par conséquence s'isole. De plus, l'isolement étant un symptôme de la dépression peut parfois faire croire aux autres que l'individu déprimé ne recherche pas de compassion et désire rester seul. À cela se rajoute la stigmatisation de l'entourage de la condition, ce qui accentue l'isolement social. Ainsi, l'isolement social est une conséquence double de la stigmatisation de la condition : celui de la personne atteinte qui se stigmatise et celui de l'entourage qui stigmatise. L'isolement va même jusqu'à la perte d'amitiés dans certains cas. C'est ce que Charlotte dit : « *J'ai quand même, cet été, perdu une de mes amies à cause de la dépression. [...] Elle m'a tout simplement dit qu'elle ne supportait pas mes états négatifs.* » Ou Chantal qui raconte la solitude forcée vécue par sa maladie : « *[...]j[e] pense que les gens aussi où que ça a été le plus dur, c'est les amis qui ont disparu [...], quand ils ont vu que je [ne] 'feélais' pas bien, [ils] ont disparu. [II] y en a qui [n']essaient même pas de comprendre.*» D'un autre côté, certaines personnes choisissent plutôt de gérer leur maladie seule soit par désir de garder leur condition la plus secrète possible pour les diverses raisons mentionnées précédemment et cela mène à leur isolement. Par exemple, Marie dit : « *J[e n]'ai pas été chercher de support auprès de mes amis mais, surtout à cet époque là, mes amis étaient un grand support dans ma vie, ils étaient là, ils étaient présents. [...] j[e] pense que c'est moi qui mettait un peu cette barrière là. J[e ne] voulais pas être la pauvre petite fille.*»

4.5.5. Les relations amoureuses affectées par la dépression

Nous avons découvert à travers les récits qu'il existe un impact de la stigmatisation de la dépression sur les relations amoureuses de certaines participantes.

Tout d'abord, par peur qu'elles ne soient jugées par l'autre, certaines personnes choisissent plutôt d'éviter d'être en relation avec quelqu'un ou repousse les autres. Par exemple, Caroline témoigne : « *Mettons tsé j'serais à rencontrer quelqu'un là, faudrait que j'le connaisse... c'pas quelque chose que j'dirais dans les premières rencontres là... ça prendrait... faudrait qu'il y a une certaine... relation de confiance, puis j'irais sonder le terrain, l'ouverture d'esprit de la personne. mais, c'est vraiment pas quelque chose que dans les premières rencontres que j'dirais* » D'autres participantes racontent aussi comment le jugement de l'autre est un obstacle à la création d'une nouvelle relation.

Le jugement négatif du conjoint peut aussi mener à la séparation de couple. Corinne nous a expliqué comment son conjoint la percevait comme paresseuse, ce qui a ultimement mené à la séparation du couple. Elle dit : « *Mon mari c'était l'enfer là, il comprenait rien à rien. Ben il croyait pas à ça la dépression puis que c'était de la paresse, pis... ah lui il m'a fait vivre un mauvais quart-d'heure! C'était vraiment l'enfer là... j'trouve que les conjoints comprennent moins. Ouais ça a causé mon divorce.*» L'incompréhension, le jugement et la stigmatisation tellement important de la maladie a donc créé l'éclatement de la relation de couple.

4.5.6. Le jugement négatif des antidépresseurs par l'entourage

Nous avons découvert dans les récits de plusieurs participantes que la prise des médicaments antidépresseurs semble encore plus stigmatisée que la maladie dépressive elle-même. Il y a plusieurs réactions d'incompréhension et de jugement dans l'entourage quant à la prise des antidépresseurs. Il y a plus de compréhension de la maladie elle-même, mais par contre, quand il est question de son traitement, il y a plusieurs préjugés qui ressortent. Tout d'abord, il y a plusieurs réactions d'incompréhension quant à la prise de médicaments. Certains banalisent le traitement, donnant l'impression qu'ils ne le

considèrent pas comme une médication véridique. Sandrine explique : « *Ça m'a vraiment surpris la quantité de gens quand ils ont su que je prenais des antidépresseurs qui m'ont dit : 'ah ben moi aussi desfois j[e] suis triste, je me demandais si je devrais en prendre?' C[e n]'est pas comme ça que ça marche, tout le monde est triste desfois! Plus de l'incompréhension de personnes qui disent : 'ah! j'aimerais ça en avoir!'* » Ceci illustre comment le traitement n'est pas compris. Il y a une incompréhension sur l'effet réel du traitement sur la santé mentale de la personne. Caroline nous dit qu'un de ses amis l'a interpellé sur son traitement lui demandant : « *Hey! Tu prends tu encore tes p'tites pilules du bonheur?* », illustrant vraiment l'idée de banalisation du traitement de la condition. Ou encore, Corinne qui raconte qu'elle a confié à son conjoint qu'elle prenait des antidépresseurs et sa réaction était : « *ah! ben t'es folle* ». Il y a aussi un certain jugement sur la personne qui ressort quand on parle des antidépresseurs sur le caractère de la personne. Par exemple, Marie raconte : « *j'entends encore du monde dire : 'Tsé la fille est bizarre. Ah elle est sur les antidépresseurs elle* ». De plus, nous avons aussi remarqué que dans leur entourage proche, les participantes admettent souffrir de la dépression mais essaie de cacher le plus possible la prise de médicaments. La maladie est plus difficile à cacher que la prise de médicaments. De plus, nous croyons que la stigmatisation de la condition est déjà difficile pour les participantes à supporter, alors c'est plus facile de cacher la prise des médicaments que de subir la stigmatisation qui y est associée. Les réactions d'incompréhension de la maladie par l'entourage vont parfois jusqu'à la non croyance totale en la maladie mentale et par conséquent, son traitement. Charlotte explique : « *La majorité du monde ont dit qu'ils étaient contre les antidépresseurs, [...] que c'était de la cochonnerie. [...] C'est tout dans la tête, [il] faut juste être plus positif dans la vie, puis tout ça va disparaître. [...]* ».

En résumé, nous avons noté qu'une stigmatisation de la dépression est présente dans l'entourage de certaines participantes et qu'elle semble être liée à leur niveau de compréhension de la maladie. Ainsi, on se questionne à savoir : la compréhension de la maladie par l'entourage varie-t-elle selon leurs croyances personnelles, leur éducation et même leur niveau socio-économique? L'incompréhension de la maladie peut même aller jusqu'à la non croyance en l'existence de la condition. Nous avons aussi noté que

plusieurs participantes admettent qu'elles trouvaient plus facile d'obtenir du soutien auprès de personnes ayant vécu la dépression. L'isolement social est aussi présent chez certaines et se manifeste par la perte d'amitiés et de relations proches et la perturbation des relations amoureuses. La prise du médicament antidépresseur est également perçue négativement par plusieurs membres de l'entourage et sa prise quotidienne semble plus stigmatisée que la maladie elle-même. De plus, en contraste avec le milieu de travail, la plupart des participantes ont tendance à rechercher du soutien auprès de leur entourage.

4.6. Le traitement de la maladie

4.6.1. La réticence initiale à consulter

Sur la question de la recherche de traitement médical, nous n'avons pas noté de lien direct entre la peur ou l'hésitation de consulter et à la stigmatisation de la maladie. Bien qu'elle semble être une barrière potentielle à consulter pour traiter sa condition, aucune des participantes ne l'a évoqué comme barrière. Ce que nous avons noté dans les propos des participantes, c'est qu'il y a une réticence initiale de presque toutes à consulter. Caroline rapporte qu'elle avait des préjugés sur la maladie qui la retenait de consulter. Elle explique : « [Il n'] y avait pas internet, faque [il n'] y avait pas l'information. [...], c'[est] pour ça, que moi aussi, j'avais des genres de préjugés, parce que j'comprendais pas ce que j'avais, alors j'ai tardé avant de consulter. »

En plus de la difficulté initiale à consulter, il y a aussi beaucoup de réticence de la part des participantes à suivre le traitement médicamenteux. Le thème qui revient le plus souvent ayant poussé les participantes à suivre le traitement médicamenteux est celui de la souffrance. Personne ne dit directement qu'il se stigmatisait, mais on comprend à travers les discours que les personnes ont tendance à attendre longtemps avant de commencer à prendre le médicament. Il y a une sorte de non acceptation et de déni initial de la condition qui éventuellement devient tellement difficile à tolérer qu'elle les oblige à accepter l'antidépresseur pour soulager la souffrance vécue. C'est ce que nous dit Caroline : « *Ce qui m'a convaincu à prendre les médicaments c'est la souffrance. Vraiment la souffrance. [...] J'avais beaucoup de résistance au début, j[e ne] voulais*

pas. » Laurie tient un discours très similaire quand elle nous dit : « *Ce qui m'a amené prendre les médicaments c'est d'avoir passé un mois dans mon lit littéralement en dessous des draps. C'était la souffrance. [...] Pendant longtemps j[e ne] voulais pas les prendre les médicaments.* » Nous voyons que les médicaments sont difficilement pris par les personnes, ils sont une solution ultime à une souffrance qui n'est plus tolérable.

4.6.2. La relation ambiguë avec le médicament antidépresseur

La relation entretenue avec le traitement médicamenteux est plutôt stigmatisante et ambiguë. Le médicament est généralement perçu négativement par la majorité des participantes. Ainsi, elles ont une attitude assez négative quant à sa prise quotidienne.

Caroline nous parle du fait que l'antidépresseur changerait son cerveau, ce qui est négatif pour elle. Elle dit : « *pour moi c'était des médicaments : « Oh Mon Dieu! Ça va toute changer la chimie de mon cerveau », tsé déjà que j'prends du Rivotril, tsé, j'avais déjà même... Ça [ne me] tentait pas de prendre ces médicaments là. Moi j'aimerais mieux pas prendre de médicaments* ». Cela rejoint aussi l'idée que certaines n'aiment pas l'idée qu'elles soient dépendantes du médicament, à sa merci. Plutôt que de voir le traitement comme un moyen de guérison, il est perçu comme une drogue dont on dépend. C'est ce que dit France : « *pour les médicaments, ça m'insécurise d'être dépendante de ça. Dans ma tête je suis encore plus malade parce que si je [ne] les prends pas, je fonctionne plus.* » Stéphanie explique : « *La médication c'est comme 'tiens, prends une pilule ça va passer'. J'ai un peu de difficulté avec ça et je me sens prisonnière de ce médicament là que j'ai baissé la dose, remonté, baissé, remonté [...] ça fait des années que j'essaie de diminuer jusqu'au point d'arrêter, puis j'suis pas capable.* »

Ce qui nous amène au désir de toujours vouloir arrêter le médicament qui est récurrent dans les propos de la majorité des participantes. Le traitement est plutôt perçu comme une aide temporaire pour traiter la maladie et ne veut pas être pris chroniquement par les individus. C'est ce que nous dit Stéphanie : « *Donc, pour moi c'est la preuve que ce médicament là peut aider mais sur une courte période, faut que ce soit vraiment*

temporaire, pas comme moi là d'être prise là dessus, et j'en connais vraiment pleins d'autres personnes qui sont pris là dessus. C'est rendu une dépendance carrément, puis si j'essaie de diminuer, ben mon cerveau capote parce qu'il [ne] comprend pas ce qui se passe. C'est trop difficile mais moi j'ai dans ma tête que j'vais arrêter un jour.» Sandrine nous parle même de « *petite victoire personnelle* » si elle était capable d'arrêter les antidépresseurs. Elle fait la comparaison avec la maladie physique où ce désir d'arrêter le traitement n'existerait pas. Elle nous dit : « *J'ai lâché prise sur tout le temps vouloir arrêter la médication. Pourtant les diabétiques, j[e] suis sûre qu'ils [ne] se posent même pas cette question là.* » Ainsi, elle explique que si elle était diabétique, la prise de médicaments quotidienne ne serait pas un obstacle pour elle, par contre, le fait de prendre des antidépresseurs est difficile à accepter. Une autre raison qui est invoquée pour vouloir arrêter le médicament est le fait que la prise de celui-ci est un rappel quotidien de la maladie qui est perçue comme une faiblesse. C'est ce que nous explique Charlotte : « *y'a des gens qui sont très forts là-dessus, qui aiment ça les pillules puis tout ça, mais moi c'était pas quelque chose qui m'intéresse particulièrement, c'faque d'être obligé de les prendre, j'ai l'impression, ben j'imagine que ça me rappelle ma faiblesse de façon quotidienne.* » Le médicament est donc associé à l'auto-stigmatisation que la personne a de sa maladie.

En résumé, les participantes n'ont pas mentionné qu'elles hésitaient à consulter par peur de se faire stigmatiser. Nous avons plutôt soulevé que pour la plupart des participantes, la réticence initiale à consulter était due à une auto-stigmatisation de leur condition. De plus, le traitement médicamenteux est mal perçu par la majorité des participantes. Il y a une réticence initiale à suivre le traitement médicamenteux. Pour plusieurs, il est la solution ultime à la souffrance, le symbole de la faiblesse et du manque de volonté de la personne et le désir constant de l'arrêter est très présent; et ce, pour diverses raisons soient : le désir de ne pas être dépendant du médicament, la perception que le traitement n'est qu'une aide temporaire, la sensation de se sentir prisonnière et à la merci du médicament et finalement parce que le médicament est un rappel de la maladie comme faiblesse.

5. DISCUSSION

Notre question de recherche, rappelons le, était de savoir si la stigmatisation est présente dans la vie des participantes et si tel est le cas, comment elle se manifeste. Les résultats de notre étude révèlent qu'en effet la stigmatisation existe dans la vie des participantes. Sur le plan personnel, elles rapportent de l'auto-stigmatisation, de la honte et se blâment pour leur condition. Dans le milieu de travail, il semble que celles qui occupent des postes de responsabilités ressentent plus de pression à être productives et donc subissent une stigmatisation plus sournoise. L'anticipation de la stigmatisation semble aussi plus importante que la stigmatisation même. Les participantes essaient de trouver du soutien auprès de membres de leur entourage qui ne sont pas toujours compréhensifs face à la dépression. L'antidépresseur est difficilement accepté par les participantes, il est un symbole de faiblesse, il représente le fait d'être incapable de surmonter la maladie toute seule.

Ce mémoire contribue donc à éclairer un peu plus la problématique de la stigmatisation de la dépression majeure. La présente section offre une interprétation et une discussion des résultats.

5.1. Le vécu personnel

5.1.1. La stigmatisation persistante et l'auto-stigmatisation

Toutes les participantes de notre étude ont affirmé qu'elles stigmatisaient la maladie avant de la vivre elles-mêmes. Cela va dans la même direction de ce qui a été rapporté par *Goffman* sur l'identité sociale. Les individus catégorisent les gens selon des attentes normatives inconscientes et si un individu a un attribut qui le rend différent, alors il est diminué et donc stigmatisé (Goffman, 1963). Ainsi, la stigmatisation de certaines conditions va toujours exister car c'est une façon de créer de la solidarité au sein d'un groupe et de départager ceux qui en font partie de ceux qui n'y appartiennent pas (Falk, 2011; Durkheim 1893). C'est ce qui semble se produire chez les participantes, peut-être

à leur insu, lorsqu'elles nous disent qu'elles stigmatisaient la dépression avant de la vivre elle-même.

Comme on a vu dans la littérature, plusieurs individus doutent de la légitimité de leur condition, ce qui nourrit la stigmatisation de la maladie (Cornford et al., 2007; Pill et al., 2001; Shaw et al., 1999) De plus, comme la littérature le montre, les individus en dépression rapportent un sentiment d'insuffisance, de manque de productivité et de paresse (Otero, 2009). Ainsi, le préjugé de la maladie, l'auto-jugement et le rabaissement de soi persistent chez nos participantes également.

Mais pourquoi la stigmatisation de leur condition persiste-t-elle? Nous avons plusieurs hypothèses pour répondre à cette question. Tout d'abord, un thème qui est récurrent est le fait que la maladie n'est pas physique si bien que son expérience est plutôt subjective parce qu'elle est vécue différemment par chaque individu. Comme la maladie n'est pas visible, les individus peuvent donc douter de sa légitimité et y porter un jugement négatif.

Ensuite, il existe une auto-stigmatisation de la maladie rapportée par plusieurs participantes. En effet, l'auto-stigmatisation est parfois définie comme une transformation de l'identité qui peut mener à une diminution de la confiance en soi. Ce manque de confiance peut aussi mener à percevoir le comportement des autres comme discriminatoire, alors que dans les faits ce n'est peut-être pas le cas (Corrigan et Watson, 2002). L'internalisation du stigmate s'explique, dans la littérature, à travers l'auto-stigmatisation et la stigmatisation perçue. La stigmatisation perçue se définit comme le fait de percevoir les autres personnes comme ayant des croyances stigmatisantes à leur égard, alors que l'auto-stigmatisation correspond aux croyances stigmatisantes que l'individu nourrit par rapport à lui-même (Corrigan et Watson, 2002). Les résultats de notre étude concordent avec la littérature et révèlent que, malgré le vécu de la maladie, les participantes s'auto-stigmatisent, et cela les amène même à se questionner sur leur normalité. Selon la théorie de *Goffman*, les individus internalisent le stigmate de leur entourage. Des idées négatives véhiculées sur la dépression sont appliquées à elles (Goffman, 1963). Les participantes ont donc internalisé l'identité négative et cela devient

la perception qu'elles ont d'elles-mêmes, qu'elles aient vécu ou non la maladie Mais, en plus de cela, nos résultats montrent que cette stigmatisation internalisée est projetée à nouveau sur les autres. Ainsi, nous voyons qu'il y a une interaction de va et vient entre les deux stigmates, celui qui est internalisé par l'individu stigmatisé et celui qui est transposé aux autres par l'individu stigmatisé lui-même. L'individu stigmatisé a aussi un jugement qui provient non seulement de la perception des autres mais aussi de ses propres perceptions et de celles qu'il prête aux autres, ce qui perpétue la stigmatisation.

5.1.2. La honte et le secret

Tel qu'on a vu, selon *Massé*, il existe une grande variabilité des définitions de la dépression d'une culture à une autre et une remise en question de son existence même (*Massé*, 1995). Il n'est pas surprenant que cela puisse mener à la stigmatisation des personnes atteintes. De plus, le vocabulaire utilisé par nos participantes pour expliquer leur maladie s'inscrit dans le phénomène de somatisation décrit par *Massé*. Cette somatisation des symptômes a-t-elle pour effet d'augmenter la stigmatisation de la maladie due au manque de reconnaissance des symptômes par l'individu atteint?

Otero explique comment les individus associent la dépression à un défaut de caractère, soit la faiblesse, le manque d'initiative et d'effort pour sortir de leur condition (*Otero*, 2012). La dépression engendre parfois chez les individus touchés des préjugés et des réactions tels que la honte, le désir de se cacher, de cacher sa condition des autres et un sentiment de culpabilité (*Otero*, 2012). De plus, les études montrent que les personnes souffrant de maladies mentales préfèrent souvent être autonomes et indépendants et plusieurs croient que cela est une conséquence de la stigmatisation. (*Ortega et Alegria*, 2002; *Prins et al.*, 2010; *Sareen et al.*, 2007; *Griffiths et al.* 2011). Notre étude concorde avec ce qui est dit dans la littérature. Nous croyons que la honte de la maladie découle du fait que plusieurs participantes expliquent initialement la dépression comme étant due à un défaut de caractère, une faiblesse personnelle, ce qui les amène à se rabaisser et à cacher leur maladie de leur entourage. La honte ressentie par les participantes provient donc de leur propre perception d'elles-mêmes. En plus, elles internalisent des visions

négatives de la maladie et anticipent les jugements des autres, ce qui les amène à cacher leur maladie des autres et à s'isoler. Nous croyons que les jugements négatifs proviennent également de l'éducation des participantes; une éducation qui les incite à ne pas se montrer faible devant les autres.

Dans notre étude, nous nous sommes aussi penchés sur la question du cheminement qui a mené les participantes à parler de leur condition. Certaines décident éventuellement de parler de leur condition et nous nous questionnons à savoir pourquoi. Qu'est-ce qui les pousse à partager leur expérience avec leur entourage? Nous croyons que ce cheminement passe par l'acceptation de leur maladie. Tel que vu dans notre étude et supporté par la littérature, il y a une grande réticence initiale à accepter sa condition et par le fait même une auto-stigmatisation. Dans notre société, on apprend à cacher nos faiblesses à notre entourage, on cache donc la dépression et la souffrance qui y est associée (Otero, 2012). Mais, nous avons vu que certaines personnes décident éventuellement de parler de leur condition et nous croyons que cela se produit lorsqu'elles cheminent vers l'acceptation de leur condition comme une maladie réelle. À ce moment, elles sont moins portées à cacher leur maladie car elles réalisent qu'il s'agit d'une véritable condition. D'ailleurs, une récente étude explique que cibler l'auto-stigmatisation des individus permet de diminuer la stigmatisation générale. Ainsi, cibler le sentiment d'auto-stigmatisation ressenti par les individus pourrait être une approche intéressante pour changer le comportement des individus et les pousser à rechercher de l'aide (Levant et al., 2013).

5.1.3. La part de responsabilité et la remise en question de l'identité

Dans une étude menée en 2011 auprès de 161 patients souffrant de dépression, les auteurs montrent que la stigmatisation était associée avec la perception que les individus atteints sont responsables de causer leur maladie et d'en perpétuer les symptômes. Les participants croyaient même qu'à cause de la stigmatisation associée à la dépression, ils devaient être proactifs à développer des stratégies de résilience telles qu'utiliser le soutien de leur entourage ou combattre la stigmatisation avec des facteurs internes comme leurs

forces personnelles en augmentant les émotions positives. Des participants révèlent la difficulté qu'ils ont eu à appliquer ces stratégies et le fait qu'ils se sentaient soulagés quand ils étaient capables de se libérer de cette responsabilité personnelle (Dua et al., 2011).

C'est également ce que nous montrent les résultats de notre étude. Les participantes se sentaient initialement responsables de leur condition et cela accentuait la stigmatisation vécue. Elles croyaient avoir un contrôle sur leurs pensées et qu'elles étaient responsables de leur maladie. Toutefois, plus la maladie se prolongeait et se chronicisait, plus les participantes arrivaient à un stade où elles expliquaient leur maladie par des facteurs biologiques et neurochimiques, conduisant à un sentiment de déresponsabilisation.

Ainsi, nous croyons qu'il existe un lien entre le degré de responsabilité que les participantes s'accordent quant à leur condition et la stigmatisation vécue. Plus elles ont l'impression d'être la cause de leur maladie et se sentent responsables, plus elles se sentent stigmatisées. Notons qu'il faut faire la nuance entre la responsabilisation d'une personne face à sa maladie et la responsabilité d'une personne pour causer sa maladie. La responsabilisation fait référence à la prise en charge de son état de santé alors que la responsabilité réfère plutôt à l'imputabilité de la personne pour sa condition. C'est de cette dernière dont il est question.

Notre étude a également mis en lumière un nouvel élément, soit la difficulté d'accepter la dépression majeure comme une maladie chronique et pouvant être récurrente. On constate qu'il y a beaucoup de flou et d'ambiguïté autour de l'épreuve dépressive elle-même. Nous croyons que l'incompréhension initiale des participantes quant à leur condition est une cause de leur auto-stigmatisation. Elles ne comprennent pas ce qu'elles vivent et par conséquent se jugent négativement et s'auto-stigmatisent. La dépression est souvent banalisée à ses débuts mais lorsqu'elle se prolonge, c'est là que les personnes commencent à réaliser son existence réelle. Cette banalisation de sa condition perpétue également sa stigmatisation. Comme nous l'avons dit, la dépression est incomprise, invisible et donc difficile à accepter. Certaines personnes cheminent vers une acceptation

éventuelle de leur condition comme chronique. Chez d'autres, la dépression ne s'accepte jamais.

Les participantes qui acceptent la dépression comme pouvant être récurrente semble vivre moins de stigmatisation que celles qui refusent de la voir de cette façon. Ainsi, il semble que l'acceptation de la chronicité de la maladie puisse atténuer la stigmatisation de certaines. Ce cheminement permet d'établir que si la condition est chronique, la personne n'est pas à blâmer pour les rechutes de sa maladie. Cela revient à dire qu'elle n'est pas responsable de causer sa maladie, c'est une condition chronique qui peut se manifester de nouveau et elle n'a pas de contrôle là-dessus. D'un autre côté, chez celles qui n'acceptent pas la dépression comme une condition chronique, on peut se demander si cela ne serait pas dû à la stigmatisation tellement importante de la condition qui ne permet pas son acceptation? Ou encore est-ce qu'elles s'auto-stigmatisent de manière tellement importante qu'elles ne peuvent pas accepter la dépression comme une maladie chronique? Et donc, la maladie serait de leur faute, elles se blâment et pensent qu'elles exerceraient un contrôle sur la rémission ou la rechute de leur condition. Le refus d'acceptation de la dépression comme chronique signifie qu'elles seraient capables d'exercer un contrôle sur leur maladie.

Un autre élément dont on doit tenir compte dans la part de responsabilité que les participantes s'accordent quant à leur condition est la vision qu'elles ont de leur maladie. Comme nous l'avons mentionné dans notre cadre conceptuel, N. Rose (2003) avance que nous vivons dans une société qui aborde la dépression avec une vision neurochimique, qui se base sur le fait que les variations neurochimiques dans notre cerveau modulent nos pensées, notre humeur et nos comportements et que les médicaments ont le pouvoir de régler ce débalancement. L'auteur explique que cette conception neurochimique de la maladie est un modèle simpliste et réducteur. Notre conception de la maladie se base donc uniquement sur l'expérience somatique et non plus psychologique (Rose, 2003).

De son côté, F. Laplantine (1992) schématise la maladie selon quatre modèles étiologiques qui représentent les causes des maladies, soit : le modèle bénéfique /

maléfique, le modèle additif / soustractif, le modèle endogène / exogène et le modèle ontologique / relationnel (Laplantine, 1992). C'est ce modèle ontologique qui nous aide à comprendre comment les participantes se redéfinissent à travers la stigmatisation qu'elles vivent. Ce modèle, centré sur la maladie, la définit comme une entité distincte qui est repérable dans le corps de la personne. Il permet de rendre tangible la maladie mais crée une séparation entre l'individu et sa maladie. Le modèle relationnel, rappelons le, explique plutôt la maladie par le vécu de l'individu.

Dans notre étude, nous avons noté que l'hypothèse biologique de la maladie (le modèle ontologique de *Laplantine* et Neurochimique de *Rose*) prend une place plus importante dans l'explication de la maladie par les individus que l'hypothèse plus psychologique (le modèle relationnel de *Laplantine*). Quand les individus utilisent le modèle ontologique pour s'expliquer la maladie, cela revient à dire : « ce n'est pas de ma faute ». Il y a une cause à la maladie biologique et cela permet d'alléger la stigmatisation de sa condition. L'expérience n'est plus subjective, elle devient concrète et tangible pour l'individu.

Ainsi, il semble que lorsque les participantes se libèrent de leur responsabilité face à leur maladie soit en l'acceptant comme étant chronique et faisant partie d'elles ou en lui attribuant une cause biologique, elles vivent moins de stigmatisation. Mais pourquoi la stigmatisation persiste-t-elle? Parce que les gens extérieurs ne la voient pas ainsi. Cela met encore en doute la véracité de la condition. Le modèle ontologique permet donc à nos participantes de rationaliser la maladie : « il y a une cause ». Cela a pour effet de distancier l'individu de sa maladie : « je n'y suis pour rien », montrant ainsi un certain fatalisme quant à sa condition. Comme mentionné précédemment, la déresponsabilisation ne permet pas de déstigmatiser la condition des individus, mais plutôt de l'alléger. Donc, cela revient à la façon dont l'individu définit sa maladie et donc se définit lui-même. Lorsque la dépression est liée à des facteurs externes, elle est perçue comme un accident, elle devient plus facile à accepter. Alors que si elle fait partie de l'individu, cela revient à dire que l'individu a un défaut de fabrication. On peut penser que lorsque la maladie s'explique par l'hypothèse biologique, la condition réside profondément dans l'individu

et son identité, qu'il ne peut pas changer. On peut même pousser la réflexion et se questionner à savoir : Pourquoi un défaut de fabrication mental, dans ce cas la dépression, est-il plus grave qu'avoir un défaut de fabrication d'insuline qui existe chez le diabétique? Ce qui nous amène à aborder la question de la maladie physique qui aurait été préférée à la maladie mentale par la majorité participantes.

5.1.4. La maladie physique préférée à la maladie mentale

La littérature montre qu'il y a beaucoup d'incompréhension et de manque de reconnaissance de la dépression comme une véritable maladie. (Crisp et al., 2000; Perry et al., 2007; Jorm et al., 1997; Boyd et al., 2010; Griffiths et al. 2008). La dépression est difficile à accepter car elle est plus difficilement objectivable. Tel qu'expliqué précédemment, il est plus difficile d'accepter la maladie mentale que la maladie physique car elle n'est pas visible aux yeux des autres et à soi-même (Foucault, 1976). Dans son livre, *Otero* révèle qu'en plus des préjugés habituels de la maladie, les dimensions suivantes en ordre d'importance en sont ressorties soient : l'incompréhension, le manque d'information, le malaise et la maladresse à interagir avec la personne déprimée (Otero, 2012). L'expérience de la maladie mentale par rapport à celle de la maladie physique est très différente et donc plus facilement stigmatisée (Dorvil, 1990). Le fait de préférer la maladie physique à la maladie mentale rappelle comment *Dorvil* différencie ces deux entités et aide à mieux comprendre la stigmatisation. Rappelons que la maladie mentale est d'emblée perçue comme une déviance par rapport aux autres. La maladie mentale n'est pas objectivable et donc plus difficile à conceptualiser pour l'individu atteint et pour les autres (Dorvil, 1990).

Contrairement aux maladies physiques, les individus souffrant de maladie mentale sont souvent perçus par la population en général comme étant en contrôle de leur condition et responsables de sa cause. Certains répondants d'études révèlent que le public a moins tendance à avoir de la compassion envers les personnes souffrant de maladie mentale et réagissent plutôt de manière méprisante pensant que les individus qui en souffrent ne méritent pas d'aide (Corrigan et al., 2002). Étant donné la distinction entre la maladie

mentale versus la maladie physique, et celle du corps versus l'esprit, cela encourage encore plusieurs individus à croire que les deux entités sont très distinctes. Cela amène certains à croire que souffrir d'une maladie mentale est causé par un manque de volonté et que la personne atteinte pourrait essayer de contrôler ses symptômes et/ou tout simplement s'en sortir. D'ailleurs, certains croient même que l'expérience des symptômes de la maladie mentale est moins réelle que la maladie physique (Kendell, 2001).

Au niveau de l'acceptation de maladie physique versus mentale, nous avons identifié deux opinions principales : la première est que la majorité des participantes auraient préféré vivre une maladie physique et la seconde est qu'elles croient que l'entourage aurait mieux compris la maladie physique. En plus, le fait que la maladie soit mentale et non physique la rend plus difficilement acceptable car elle ne peut pas être objectivée par les participantes et, du fait même, par leur entourage. Ce constat ramène la notion de responsabilité des participantes quant à leur condition. La maladie physique semble être préférée car les participantes savent qu'elles ne sont pas responsables de la causer, alors que pour la maladie mentale, ce lien n'est pas fait aussi facilement.

5.1.5. Les moyens de protection développés par les participantes et l'absence de résilience

La littérature dit que la stigmatisation de la dépression peut aussi avoir un impact positif sur l'individu lui permettant de développer des stratégies de résilience. Certains patients stigmatisés ont senti qu'ils devaient faire un effort pour développer leur résilience par un soutien accru de la part de leur entourage et le développement d'émotions positives et de forces internes pour contrecarrer l'effet négatif de la stigmatisation. Pour d'autres, ces stratégies sont lourdes et constituent un effort supplémentaire. Le développement de thérapies pour traiter la dépression doit tenir compte de l'interaction entre la stigmatisation et l'acceptation. Plusieurs patients peuvent compter sur les relations sociales et leurs forces personnelles pour augmenter leur résilience, d'autres n'ont pas cette capacité de résilience en eux-mêmes (Boardman et al. 2011). La résilience est bien

définie dans la littérature. Elle est souvent comprise comme l'adaptation positive à l'adversité et la capacité de récupérer suite à des défis et à s'adapter au changement (Reich et al., 2010). Une étude menée en 2015 qui explore la relation entre la stigmatisation de la maladie mentale et la résilience suggère que la stigmatisation associée à la maladie mentale diminue la capacité des individus à être résilients et affirme que le fait d'être résilient permet de diminuer la stigmatisation (Crowe et al., 2016).

Dans notre étude, il y avait peu de discours de la part des participantes sur la résilience suite à la stigmatisation. La question se pose à savoir pourquoi la résilience n'a pas été beaucoup développée par les participantes? Nous croyons que les participantes ne connaissent pas beaucoup les stratégies de résilience et c'est pourquoi elles n'ont pas été développées. De plus, parfois la stigmatisation ressentie par les participantes est tellement lourde que cela les empêche de devenir résilients, elles apprennent plutôt à se protéger de la stigmatisation.

Plus de stratégies devraient être développées pour aider les patients souffrant de dépression vivant de la stigmatisation pour les amener à devenir résilients. Une approche centrée sur la résilience pourrait être intéressante. Dans notre étude, nous croyons que le désir de protection est inné et que les participantes développent obligatoirement des stratégies. Nous avons noté que les personnes ont réussi à trouver des moyens de protection de façon consciente ou inconsciente.

En effet, nos résultats montrent que les participantes utilisent deux moyens de protection conscients pour se protéger de la stigmatisation de l'entourage soit : de cacher leur condition ou de mentir. Les individus souffrant de stigmatisation pouvant être camouflée, telle que la maladie mentale, sont confrontés au dilemme de divulguer leur condition à l'entourage. D'un côté, la divulgation de la condition peut mener à la stigmatisation et ainsi avoir un impact sur le bien-être psychologique de l'individu. De l'autre côté, le fait de cacher sa condition limite le soutien social et pose un défi psychologique et un stress important sur ces individus. Malgré le fait que la divulgation de sa condition soit un dilemme sérieux pour les individus souffrant de maladie mentale, peu d'études ont

investigué cette problématique (Corrigan, 2005). Une étude plus récente montre que les individus souffrant d'une maladie mentale divulguent sélectivement leur condition. En général, ils étaient ouverts envers leur partenaire ou leur famille proche et plus fermés envers des relations plus distantes telles que leurs collègues de travail et des connaissances. Les personnes ayant divulguées leur condition à des personnes proches d'elles ont eu plus de soutien et ont vécu moins de stigmatisation. Par contre, celles qui ont divulgué leur condition à des personnes moins proches tels les collègues de travail ou des connaissances ont reçu moins de soutien et avaient suscité des réactions plus stigmatisantes. Ainsi, la divulgation sélective de sa condition semble optimiser le soutien social et limiter la stigmatisation. Mais, bien-sûr le fait de divulguer sa maladie sélectivement implique que l'individu doit tout de même cacher sa condition dans certaines situations ce qui constitue un stress en soit (Bos AER et al., 2009). Ainsi, malgré que cela n'ait pas été rapporté par les participantes, nous pouvons penser qu'elles subissent un stress important en cachant leur condition. Nous croyons aussi que le fait de cacher sa condition mène à une exclusion sociale, une autre conséquence de la stigmatisation.

Une autre façon de composer avec la stigmatisation de la maladie est de se tourner vers des personnes souffrant de la même condition, tel que rapporté par plusieurs participantes. Il y a donc une tendance naturelle de rechercher de l'aide auprès des individus avec une condition similaire. D'ailleurs, il existe des programmes de soutien de pairs opérés par les consommateurs de service pour d'autres individus souffrant de maladies mentales sévères. Ce type de groupes fournit plusieurs services incluant du soutien pour les personnes nouvellement diagnostiquées et le partage d'expériences. Les résultats d'évaluation de tels programmes montrent que les participants rapportent une amélioration dans la capacité à compter sur eux-mêmes, une plus grande indépendance, une capacité d'adaptation, une source de connaissances et le sentiment de responsabilisation (Corrigan, 2012).

Les participantes de notre étude ont également développé des moyens inconscients pour se protéger de la stigmatisation, soit par la fuite, l'isolement et enfin la sensibilisation de

leur entourage face à leur condition. En développant ces moyens, certaines ont pu naviguer à travers l'adversité de la stigmatisation. Mais, on peut se demander si ces moyens de protection n'accentuent pas la stigmatisation vécue par les participantes, puisqu'elles vivent leur souffrance seule. En plus de subir la stigmatisation, l'individu vit avec la lourdeur de garder le secret de sa maladie et de vivre un mensonge. Cela ne pèse-t-il pas sur l'individu déjà exclu?

5.2. Le contexte au travail

Dans la revue de littérature, il y a peu d'études sur l'impact de la stigmatisation au travail de la perspective des individus souffrant de dépression. On parle plutôt de l'impact négatif de la dépression sur l'environnement de travail. De plus, on connaît peu de choses sur comment la stigmatisation de la maladie mentale influence les milieux de travail. La littérature se concentre plutôt sur les stéréotypes, la discrimination de l'organisation, des superviseurs et des collègues (Brouwers et al., 2015).

La discrimination anticipée et réelle dans le milieu de travail est un phénomène connu. Tel que vu précédemment, il y a peu de recherches sur comment vaincre la stigmatisation et la discrimination pour trouver des moyens pour améliorer la contribution de personnes souffrant de dépression dans le milieu de travail. Il est bien documenté que la dépression a des coûts importants au niveau de la perte d'emploi, d'absentéisme et la diminution de la performance dans le milieu de travail (Brouwers et al., 2015). Les heures de travail sont parfois lourdes et difficiles à négocier, les individus ont de la difficulté à maintenir des emplois stables. Nous nous sommes d'ailleurs demandés, dans le cadre de cette étude, si les individus déprimés étaient plus souvent congédiés. La stigmatisation semble plus importante dans un milieu exigeant mais elle demeure sournoise et n'est pas toujours apparente. La productivité, selon *Otero*, est centrale dans l'identité de l'individu (Otero, 2012). Ainsi, ceux qui ne livrent pas selon les attentes de leur organisation, sont ostracisés. Dans cette étude, nous avons seulement la perspective de l'individu stigmatisé et non celle de celui qui stigmatise. Il serait intéressant dans une autre étude d'avoir la perspective de personnes externes pour connaître leur opinion et approfondir la question.

De plus, tel que mentionné, on a trouvé que la stigmatisation était plus souvent anticipée que véritablement vécue (Brouwers et al., 2015). Cela peut même résulter en une tendance à éviter des situations avec un haut risque de stigmatisation (Angermeyer et al., 2004). Étant donné que la stigmatisation anticipée est associée à une augmentation de la détresse psychologique, il est possible qu'elle puisse exacerber les symptômes préexistants et en retour avoir un impact négatif sur le fonctionnement au travail (Fox et al., 2016). Au Canada, une étude récente montre que le tiers des travailleurs ne révélaient pas leurs problèmes de santé mentale par peur d'endommager leur carrière (Dewa et al., 2014). C'est aussi ce que nos résultats montrent, à savoir que les participantes ont tendance à anticiper la stigmatisation plutôt que la vivre réellement.

Pourtant, il existe peu d'études qui abordent ce phénomène d'anticipation de la stigmatisation. L'auteur *Corrigan* avance l'idée d'un « effet *why try* », qui engloberait l'auto-stigmatisation, une baisse de l'estime de soi et une baisse de la croyance en la capacité de l'individu à surmonter la stigmatisation. Il se manifesterait par une diminution de la motivation et de l'action de l'individu face à la poursuite de ses buts et objectifs de vie (Corrigan et al., 2009). Dans notre étude, nous avons trouvé une explication possible à l'anticipation de la stigmatisation grâce aux entrevues individuelles sur le vécu personnel des personnes déprimées. Nous avons été en mesure de mettre en lien le vécu personnel et la place au travail et d'en faire ressortir le constat suivant : la stigmatisation de la personne envers elle-même est si puissante qu'elle la projette à d'autres sphères de sa vie, dans ce cas le travail. (La peur de perdre son emploi ou d'avoir des conséquences sur son emploi). Nous croyons donc que l'auto-stigmatisation de l'individu joue un rôle important dans l'anticipation de la stigmatisation dans le milieu de travail.

Des études portant sur l'impact de la stigmatisation anticipé de maladies chroniques sur le fonctionnement au travail ont permis d'identifier des notions intéressantes qui permettent de faire un parallèle avec la maladie mentale, dans ce cas la dépression. *McGonagle* et *Hamblin* (2012) ont trouvé que la menace d'être stigmatisé était associée avec une augmentation de l'absentéisme. De plus, *McGonagle* et *Barnes-Farrell* (2014)

ont trouvé que la menace à l'identité (définie comme l'anticipation qu'une personne serait dévalorisée au travail) était associée avec une diminution de la performance au travail. Comme le décrit *Fox et al.*, la maladie mentale et la maladie chronique partagent plusieurs caractéristiques communes. La maladie mentale et certaines maladies chroniques peuvent être d'une part camouflées, et d'autre part, les symptômes étant fluctuant, il est possible qu'ils affectent la performance au travail. En conséquence, il est probable que la relation entre la stigmatisation anticipée et le fonctionnement des individus avec un historique de dépression est similaire à celui des individus avec une maladie chronique (Fox et al., 2016).

Une étude qualitative menée au Québec sous forme de focus groupe auprès de 23 individus souffrant de dépression (des représentants syndicaux et des collègues de travail) travaillant dans les trois plus grandes unités syndicales au Québec avait pour but de mieux comprendre la perspective des syndicats en ce qui a trait à l'arrêt de travail de ces personnes (Corbière et al., 2014). Cette étude enrichit nos résultats et notre discussion car elle explique comment les collègues de travail perçoivent les individus souffrant de dépression, alors que notre étude se penche exclusivement sur la perspective de l'individu atteint. L'attitude de certains collègues envers la personne déprimée peut créer un inconfort et des jugements pouvant engendrer des situations stressantes pour les employés. Cet inconfort est exacerbé par les tabous autour de la confidentialité d'une condition médicale et persiste lorsqu'un employé révèle trop d'information sur sa condition à ses collègues. D'ailleurs, il semble difficile d'avoir un bon équilibre au niveau de ce qui doit être partagé avec les collègues. Un autre point soulevé dans la relation avec les autres membres de l'équipe de travail est l'inconfort et le préjudice qui peut être exacerbé lorsque les collègues doivent prendre en charge les tâches de l'individu absent. En plus, il est mentionné qu'un problème de santé mentale peut signifier plus de travail pour les collègues et cela peut ternir la réputation de l'employé. Même s'il change de département, il est attendu avec appréhension dans son nouveau milieu (Corbière et al., 2014).

Fox et al suggèrent que lorsque les individus ayant souffert de dépression sont au travail, ils sont préoccupés par le comportement discriminatoire potentiel que leurs collègues et leurs superviseurs peuvent avoir. Cela contribue à augmenter leurs symptômes dépressifs avec un impact négatif sur leur productivité et leur performance au travail (*Fox et al., 2016*). À la lumière de ce que nous avons vu, nous pensons que la plus grande stigmatisation vécue par nos participantes dans le milieu de travail est le regard de leurs confrères. Ceci peut s'expliquer par le fait que la relation maintenue avec les collègues de travail est d'égal à égal, les participantes ne dépendent pas d'eux pour travailler, leur relation n'est pas privilégiée, ils sont souvent tenus dans l'ignorance de la condition de leur collègue et donc, ils peuvent les juger plus facilement. D'ailleurs, nous avons constaté que les employeurs se montrent souvent compréhensifs, l'individu dépend d'eux pour travailler et il est obligé de l'aviser de sa condition. De plus, l'entourage proche de l'individu peut aussi mieux le comprendre. Alors que chez les collègues de travail, la stigmatisation est peut-être plus importante car on est confronté à un groupe entier de personnes qui nous jugent. Et ainsi, les jugements des collègues se nourrissent entre eux et ils deviennent plus importants. Cela rejoint aussi la théorie qui délimite les "outsiders" des "insiders" où les individus ont tendance à s'associer ensemble contre celui qui est différent (*Falk, 2011*).

Un autre point soulevé par *Corbière et al.* est celui du stress du retour au travail. Les sentiments pouvant être vécus par les employés qui retournent au travail sont par exemple le déni, la honte et la peur. Le déni réfère à la résistance consciente ou non de l'employé d'admettre qu'il a un problème mental. Le déni peut donc freiner la gestion rapide du problème. La honte et la peur peuvent interférer avec le cercle professionnel des employés. Les employés peuvent craindre le jugement des autres, ou avoir peur d'être questionnés sur leur absence ou encore être incapables de faire leur travail. Selon les participants de l'étude, les chances de maintenir un travail après le retour d'un congé de maladie sont meilleures pour les employés qui étaient prêts à recevoir de l'aide, à confronter leurs peurs et à réviser leurs attentes en matière de performance. La peur et la honte sont souvent ressenties par les individus retournant au travail. Ils peuvent ressentir la peur de ne pas être capable de performer au travail et craindre le jugement des

collègues. Ces dernières craintes peuvent donc mener à l'anxiété et l'évitement, voir même l'isolement. De plus, les circonstances de travail que les employés ont expérimentées juste avant de partir peuvent aussi influencer comment ils se sentent à leur retour. Si les individus déprimés avaient déjà commencé à développer des comportements inhabituels ou à avoir des problèmes liés à la performance avant leur départ, ils peuvent ressentir encore plus d'inconfort et d'anxiété lors du retour au travail. (Corbière et al., 2014) D'ailleurs, nous trouvons dans notre étude qu'il existe beaucoup de silence et de déni autour de leur condition et cela crée un tabou. Cela revient donc à une stigmatisation plus insidieuse.

Les résultats de l'étude de *Fox et al.* suggèrent que la stigmatisation anticipée au travail est en relation directe avec le fonctionnement au travail et une relation indirecte avec une augmentation des symptômes dépressifs. Ces données sont importantes car elles montrent le besoin pour les environnements de travail d'adresser les enjeux de la stigmatisation de la maladie mentale ainsi que de trouver des façons d'améliorer la santé et la productivité de leurs employés (Fox et al., 2016).

Que peuvent faire les milieux de travail pour adresser les enjeux de la maladie mentale et la stigmatisation dans les milieux de travail? Plusieurs entreprises aux États-Unis sont entrain d'investir dans des initiatives de bien-être pour leurs employés afin de tenter d'améliorer la santé et le bien-être de leur équipe de travail. Par contre, aux États-Unis et ailleurs, une proportion substantielle d'individus vivant avec des problèmes de santé mentale ne recherchent pas les soins dont ils ont besoin. Une étude récente menée auprès de vétérans vivant de l'anxiété a montré que des inquiétudes face à leur carrière comme la perte d'emploi ou d'une promotion étaient les facteurs prédicteurs les plus importants dans la volonté de rechercher un traitement, même en comparaison avec la stigmatisation publique (ce que les autres pensent de la maladie mentale) et l'auto-stigmatisation (l'internalisation des visions négatives de soi-même) (Brown et Bruce, 2016). Selon *Fox et al.*, même si divulguer la dépression à leur employeur signifie que l'employé serait éligible d'être accommodé en vertu du « Americans with Disability Act », si un employé est concerné par les conséquences liées à la divulgation de sa condition, cela peut les

amener à expérimenter une aggravation de leurs symptômes ce qui aura un impact négatif sur leur fonctionnement et leur performance au travail (Fox et al., 2016).

Cet état de situation pourrait aussi s'appliquer aux participantes de notre étude qui affirment souvent éviter d'expliquer leur condition de peur d'être jugé malgré la protection qu'elles auraient par la *Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail du Québec*. On voit donc que le soutien aux employés varie beaucoup d'un milieu à un autre. Il existe une grande disparité entre les services donnés et reçus variant d'aucun service dans certains secteurs à des programmes d'aide aux employés dans d'autres. Bien que cette maladie soit importante, le vide juridique persiste et de graves problèmes existent, tel que le risque et la peur de se faire renvoyer et la pression exercée par les compagnies d'assurance pour accélérer le retour au travail. D'où l'importance d'avoir et de maintenir un environnement de travail ouvert d'esprit et non stigmatisant pour les individus touchés par la maladie mentale.

5.3. Le soutien de l'entourage et le traitement de la maladie

En ce qui a trait au soutien de l'entourage, cet élément était difficile à évaluer car plusieurs individus choisissent de garder leur condition secrète. Toutefois, nous avons remarqué que ce désir de cacher sa condition à l'entourage proche était moins grand qu'au travail.

La maladie mentale est plus souvent stigmatisée par l'entourage car elle mène à un changement de comportement de la personne et donc un jugement de la part de l'entourage (Dorvil, 1990). D'après Otero, la dépression est un problème que les individus pensent devoir régler eux-mêmes avec l'aide d'experts et de technologies disponibles à leur portée, plutôt qu'avec le soutien de leur entourage. Selon lui, l'entourage a deux fonctions, d'une part, de montrer à l'individu déprimé les comportements jugés normaux par l'entourage et ainsi faire face à ce qu'il ne peut pas faire ni être et d'autre part, de véhiculer que ce soit de manière intentionnelle ou non des formes de stigmatisation de la condition (Otero 2012).

Tel que soulevé dans plusieurs études, une proportion importante de la population générale ne reconnaît pas les troubles mentaux spécifiques. Bien que la majorité du grand public considère la maladie mentale comme une condition devant être traitée, plusieurs perçoivent encore les individus atteints comme imprévisibles et dangereux et réagissent avec peur. Il y a donc une tendance observable des individus à se distancier des personnes atteintes de maladies mentales, ce qui mène au rejet social de ces dernières. Il existe aussi des données qui montrent qu'il existerait une corrélation entre les attitudes négatives envers la maladie mentale qui sont positivement associées à l'âge et négativement avec le niveau d'éducation (Angermeyer et al., 2006). Nos résultats concordent avec la littérature dans le sens où plusieurs individus ont soulevé que leur entourage ne voyait même pas la dépression comme une maladie, et donc illustre la difficulté des gens de reconnaître la maladie.

Il est intéressant de noter l'opinion des autres face aux causes de la maladie. Dans notre étude, nous avons vu que lorsque le public attribue la dépression à des facteurs intrinsèques propres à l'individu, cela a pour conséquence de le stigmatiser encore plus. D'ailleurs, c'est ce que la littérature nous montre. Le fait d'attribuer la dépression à une faiblesse de caractère augmente la stigmatisation des personnes envers la dépression, alors que le fait de biologiser la condition permet de la légitimer et donc diminuerait la stigmatisation (Cook et al., 2011).

Dans la littérature, il est bien documenté que la stigmatisation de la maladie mentale peut mener à un double isolement social de l'individu (Hawthorne, 2008; Ortega et Alegria, 2002; Prins et al., 2010; Sareen et al., 2007; Griffiths et al. 2011). Nos résultats concordent avec ce qui est dit dans la littérature et la maladie isole les individus et plusieurs choisissent de gérer leur condition de façon secrète. Notre étude met en lumière un autre élément sur la stigmatisation : l'importance du soutien social auprès de ceux qui ont vécu la dépression. Bien que les participantes de notre étude décrivent le fait de retrouver du soutien auprès de ces individus comme une expérience positive, nous croyons que ce phénomène pourrait accentuer l'isolement vécu par ces personnes déprimées. Le fait que les personnes déprimées ont tendance s'associer n'entraînerait-il

pas la création d'un sous-groupe d'individus exclus en les stigmatisant encore plus? D'autres études devraient être menées pour approfondir cette question. D'ailleurs l'étude de Barney et ses collègues sur les perceptions et la nature des croyances de la stigmatisation auprès des personnes atteintes de dépression rappelle cette idée de sous-groupe stigmatisé lorsqu'ils expliquent que leur expérience ressemble à celle des individus atteints de VIH (Barney et al., 2009).

L'entourage des participantes semble aussi juger la prise du médicament. Des réactions d'incompréhension et de jugement par rapport au médicament ont été rapportées par plusieurs personnes de l'entourage. Cette banalisation du traitement entraîne donc une banalisation de la maladie et conséquemment une croyance à ce que la condition n'existe pas réellement. Cela est donc une façon plus sournoise de stigmatiser les individus atteints, par un jugement sur la pertinence de traiter de leur condition.

En ce qui a trait aux relations de couple, bien que les données sur ce sujet soient limitées dans notre étude, nous avons noté des éléments intéressants. La dépression crée des barrières dans les relations avec les autres. Étant donné que la maladie affecte le comportement et le tempérament des personnes, contrairement à une maladie physique, nous croyons que les relations de couple seraient plus touchées par la stigmatisation que la maladie physique. À notre connaissance, aucune étude n'aborde cette question, il serait donc pertinent de l'explorer.

Ainsi, dans les récits rapportés par les participantes, il est souvent question d'incompréhension et de jugement de l'entourage et cela nous amène à réfléchir sur la question : Est-ce que la difficulté qu'ont les individus à accepter leur maladie est liée à la stigmatisation ressentie de l'entourage? Peut-on établir un lien entre l'acceptation de sa condition et l'opinion de l'entourage?

On constate dans la littérature revue que les personnes souffrant de troubles mentaux évitent ou tardent à rechercher un traitement ou interrompent leur traitement de façon prématurée à cause de la stigmatisation de leur condition. La stigmatisation des

conditions mentales est donc une barrière importante au traitement (Cooper-Patrick et al., 1997; Halter, 2004; Barney et al., 2006; Kelly et Jorm, 2007; Schomerus et al., 2009). De plus, l'auto-stigmatisation est associée avec une attitude négative envers la recherche de traitement et l'adhésion au traitement (Brown et al, 2010). La stigmatisation de la dépression suggère aussi qu'il y a une croyance à vouloir gérer sa condition seule (Griffiths et al., 2011).

D'ailleurs, nos résultats concordent avec la littérature et montrent qu'il y a une réticence initiale à consulter et un manque d'observance au traitement médicamenteux. Tel que l'explique *Henri Dorvil*, nous croyons qu'il y a un lien à faire avec l'acceptation de la maladie comme une condition chronique et récidivante (Dorvil, 1990). Plusieurs participantes rapportent que la souffrance physique les a poussées à rechercher un traitement pour leur maladie. Il est intéressant de voir que ce n'est que lorsque leur condition s'est manifestée en symptômes physiques qu'elles ont décidé consulter. Cela nous amène à croire que les individus tardent à consulter pour leur dépression car comme expliqué par *Massé*, les symptômes physiques de la maladie apparaissent plus tardivement que les symptômes psychologiques (Massé, 1995). Dans une société tellement centrée sur le travail et la productivité, il n'est pas étonnant que la raison qui pousse les personnes à consulter soit le ralentissement de cette productivité et l'incapacité d'accomplir ce qui est attendu d'eux.

La relation entretenue entre le médicament et les participantes est ambiguë. Le fait de prendre un médicament régulièrement est difficilement accepté par les participantes. Les craintes soulevées par rapport à l'antidépresseur sont nombreuses soient : l'inquiétude que le médicament change la chimie du cerveau et la crainte de devenir dépendant au médicament. *Otero* explique que la maladie est perçue comme un problème social et non biologique par la majorité des individus, c'est ce qui explique en grande partie pourquoi ils ne veulent pas être traités par des médicaments (Otero, 2012). Mais, le fait que la plupart des individus ne croient pas à la dimension biologique de leur maladie, ne revient-il pas à une non acceptation de leur condition? Et en conséquence, ceci entraîne une auto-

stigmatisation? Pourquoi une personne diabétique croit-elle davantage en la pertinence de son traitement qu'une personne souffrant de dépression?

Otero souligne qu'il existe un stigmate associé à la prise du médicament antidépresseur par les individus (Otero, 2012). Nous croyons à la lumière de nos résultats que cette dimension est beaucoup plus présente que l'on croit. C'est ce que les participantes nous rappellent quand elles nous disent qu'elles se sentent prisonnières du traitement et sont à la merci de celui-ci.

Le médicament est perçu comme une aide temporaire, il y a un refus d'acceptation quant à sa prise chronique. Donc, le désir constant d'arrêter le traitement est très présent auprès des participantes. La perception du médicament comme un rappel de sa faiblesse quotidienne est aussi illustrée. Ceci rejoint donc l'idée que le médicament symbolise la maladie mentale et le fait que l'individu n'est plus à la hauteur de ce que la société de performance demande de lui (Otero, 2012).

5.4. Forces et faiblesses

Cette étude qui avait pour but d'analyser le phénomène de la stigmatisation de la dépression majeure à l'aide d'entrevues semi-dirigées nous ont permis d'obtenir des récits riches de participants et nous ont permis de mieux comprendre la problématique. Le fait que nos entrevues ont été faites de manière confidentielle a fait en sorte que les participants se sont exprimés librement sur la stigmatisation et ont partagé des histoires très intimes sur leur vécu.

Notre étude comporte, certes, plusieurs limites.

Un inconvénient est qu'elle cible uniquement les patients et n'inclut pas les autres personnes de son entourage comme leurs proches, leur famille ou les professionnels de la santé qui les traitent. Ainsi, nous n'avons pu recueillir que la perspective de la personne atteinte de dépression majeure. Les personnes de l'entourage auraient pu nous renseigner

sur les raisons pourquoi, si c'est le cas, elles stigmatiseraient une personne atteinte de dépression majeure.

Une autre limite de notre étude est qu'elle inclut uniquement des femmes et il est possible que les résultats ne soient pas représentatifs de de l'expérience des hommes. Il est possible que nos résultats aient été différents si notre étude comportait des hommes, ceux-ci pourraient ressentir plus ou moins de stigmatisation que les femmes ou l'expérimenter autrement.

Il faut aussi considérer le fait que nos participants ont tous recherché un traitement médicamenteux. Donc, les personnes atteintes de la pathologie mais n'étant pas sous antidépresseur n'ont pas été questionnées. D'ailleurs, peut-être que ces dernières vivaient plus de stigmatisation étant donné qu'elles n'ont pas consulté de professionnel de la santé ou n'ont pas eu recours au traitement médicamenteux ou au contraire, elles vivaient moins de stigmatisation si elles souffraient d'une dépression moins sévère pour laquelle on recommande d'autres stratégies thérapeutiques. Aussi, les personnes atteintes de dépression voulant participer à l'étude peuvent avoir des opinions et des perceptions différentes de la stigmatisation de la dépression comparativement à celles ne voulant pas participer, mais nous n'étions pas en mesure de faire le recrutement autrement pour une petite étude comme celle-ci. Ainsi, il est possible que les résultats de notre étude représentent surtout des personnes qui souffraient de dépression modérée à sévère qui ont choisi de suivre un traitement médicamenteux, mais le but n'était pas de décrire la prévalence de la stigmatisation.

Aussi, l'inclusion de participants ayant un traitement médicamenteux depuis plus de deux ans fait possiblement en sorte que ce sont des personnes ayant une dépression plus sévère ou récurrente (comparativement aux personnes ayant un premier épisode de dépression). Donc, ayant une maladie plus sévère, ces participants peuvent percevoir de manière différente la stigmatisation vécue et cela pourrait aussi se refléter dans nos résultats.

De plus, le fait que les participants de l'étude ont été interviewés par l'étudiante, qui est également pharmacienne dans la pharmacie où ils ont été recrutés, aurait également pu affecter le recrutement ainsi que les propos des participants. Ils étaient peut-être moins enclins à divulguer certaines informations à l'étudiante/chercheure.

Un autre point à considérer est que malgré le fait que nous ayons essayé que le participant ne soit pas dans une relation professionnelle de la santé et patient, mais plutôt chercheuse/participant, il est possible que certains participants l'aient vécu autrement et ne voulait pas divulguer tout à un professionnel de la santé.

6. CONCLUSION

Somme toute, la maladie mentale, plus particulièrement la dépression dans ce cas, est associée à une déviance sociale avant même qu'elle ne soit reconnue comme une maladie. (Dorvil, 1995) La stigmatisation est créée par la société et se décrit comme un préjudice et de la discrimination. Notre étude sur la stigmatisation de la dépression majeure au Québec nous a permis de voir comment celle-ci se manifeste au niveau personnel, au travail, en relation avec l'entourage de l'individu et dans sa relation avec le médicament.

Au niveau personnel, l'auto-stigmatisation de la dépression majeure est initialement très présente chez les participantes et graduellement elles apprennent à accepter leur condition. Par contre, la stigmatisation de la dépression majeure ne semble jamais complètement résolue et cela est attribué à différents facteurs soit le contexte socioculturel, la société de performance dans laquelle on vit et la part de responsabilité que les participantes s'accordent quant à leur condition. Le vécu de la maladie mentale est très différent de la maladie physique et ne s'accepte pas aussi facilement. La résilience suite au stigmate n'a été pas été soulevée par les participantes de l'étude et il a été suggéré que le renforcement de la résilience individuelle pourrait avoir un impact positif sur la stigmatisation (Boardman et al. 2011). Ainsi, des interventions visant à l'augmenter auprès des personnes atteintes pourraient être étudiées d'avantage. Si l'individu se perçoit plus positivement, il est plus outillé pour se protéger et vaincre la stigmatisation des autres.

Dans le milieu de travail, la stigmatisation anticipée par les participantes est plus grande que celle vécue, mais cette dernière demeure néanmoins présente. Le combat pour

surmonter la stigmatisation et la discrimination des maladies mentales a été sous-étudié jusqu'à présent. De plus, dans plusieurs pays, la dépression majeure est associée à des coûts importants pour la société dus à l'absentéisme, au chômage et à la diminution de la performance au travail (Brouwers et al., 2017). Davantage d'études doivent être menées pour adapter l'environnement de travail afin d'augmenter la participation des individus souffrant de dépression majeure selon leur capacité. Ainsi, la stigmatisation et la discrimination au travail sont des problématiques où il y a une nécessité de mener des interventions efficaces.

En ce qui concerne l'entourage, nombreuses sont celles qui veulent rechercher du soutien auprès de leurs proches mais de nombreux préjugés existent encore, ce qui ultimement accentue l'isolement social vécu par les individus touchés. De plus, la relation que les participantes entretiennent avec l'antidépresseur est ambiguë et conflictuelle et teintée par le désir de vouloir l'arrêter. L'éducation des patients et de leur entourage sur la maladie mentale, plus particulièrement la dépression, peut aider à comprendre que le fait de rechercher de l'aide n'est pas un signe de faiblesse (Latalova et al., 2014). Des études futures devraient se pencher sur l'étude de l'efficacité d'une approche psychoéducative pour améliorer la perception sur la recherche et l'adhésion au traitement médicamenteux.

7. BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association.** *DSM-V. Critères diagnostiques* (Washington DC, 2013).
- Angermeyer MC, Beck M, Dietrich S, et al.** *The stigma of mental illness: patients' anticipations and experiences.* Int J Soc Psychiatr 2004; 50, pp.153–62.
- Arboleda-Flores J.** *The State of the Evidence: Stigmatization and Human Rights Violations. Mental Health : A Call For Action by World Health Ministries*, Geneva, 2001, World Health Organization.
- Bédard D, Lazure D et Roberts CA.** *Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques*, Ministère de la Santé du Québec, mars 1962.
- Ben Goldacre,** *The stigma gene*, reproduced on his blog from his column in The Guardian, 9 October 2010.
- Boardman F, Griffiths F, Kokavonic R et al.** *Resilience as a response to the stigmatization of depression: A mixed methods analysis.* Journal of Affective Disorders, vol. 135, 2011, pp. 267–276.
- Barney LJ, Griffiths KM, Christensen H et al.** *Exploring the nature of stigmatizing beliefs about depression and help-seeking: Implications for reducing stigma,* BMC Public Health, vol. 9, n°61, 2009.
- Barney LJ, Griffiths KM, Jorm AF et al.** *Stigma about depression and its impact on help-seeking intentions Australian and New Zealand.* Journal of Psychiatry, vol. 40, n°1, 2006, pp. 51–54.
- Bartha C. et al.** *La dépression: guide à l'intention des personnes déprimées et de leur famille*, Guide d'information, Centre for Addiction and Mental Health (camh), 1999.
- Blease C.** *Mental Health Illiteracy? Perceiving Depression as a Disorder*, Review of General Psychology, vol. 16, n°1, 2012, pp. 59–69.
- Blumner KH et Marcus SC.** *Changing Perceptions of Depression : Ten Year Trends From the General Social Survey, Psychiatric Services*, vol. 60, n°3, 2009, pp. 306–312.
- Bos AER, Kanner D, Muris P et al.** *Mental Illness Stigma and Disclosure: Consequences of Coming out of the Closet.* Issues in Mental Health Nursing, 30:509–513, 2009
- Boyd JE, Katz EP, Bruce BG et al.** *The relationship of multiple aspects of stigma and personal contact with someone hospitalized for mental illness, in a nationally representative survey,* Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, vol. 45, n°11, 2010, pp. 1063– 1070.
- Brouwers EPM , Mathijssen J, Van Bortel T et al.** *Discrimination in the workplace, reported by people with major depressive disorder : a cross-sectional study in 35 countries.* BMJ Open 2016; 6:e009961. doi:10.1136/bmjopen-2015-009961
- Brown C, O'Conner K, Copeland VC et al.** *Depression stigma, race and treatment seeking behavior and attitudes,* Journal of Community Psychology, vol. 38, n°3, 2010, pp. 350–368.
- Byrne P.** *Stigma of mental illness and ways of diminishing it.* Advances in Psychiatry treatment : Journal of continuing professional development (Royal College of Psychiatry), vol. 6, 2000, pp. 65-72.

- Canadian Psychiatric Association.** Canadian clinical practice guidelines for the treatment of depressive disorders. *Revue canadienne de psychiatrie*. 2001; 46:Suppl.
- Chapple A, Ziebland S et McPherson A.** *Stigma, shame and blame experienced by patients with lung cancer: a qualitative study*, *British Medical Journal*, vol. 328, n°7454, 2004, p.1470.
- Collin J.** *Médicament psychotrope: quelques mythes à détruire*, *Cahiers de recherche sociologique*, n° 41-42, 2005, p. 115-134.
- Collin J.** *Relations de sens et relations de fonction: risque et médicament*. *Sociologie et sociétés*, vol. 39, n° 1, 2007, p. 99-122.
- Collin J et Hughes D.** *Hypertension artérielle et habitudes de vie dans les journaux Québécois : Désocialisation, responsabilisation individuelle et réprobation morale*. *Aporia*, vol.2, n°4, 2010, pp. 36-46.
- Commission de l'éthique, de la science et de la technologie.** *Avis : médicaments psychotropes et usages élargis : un regard éthique*, Gouvernement du Québec, 2009.
- Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail du Québec (CNESST)**, Gouvernement du Québec, 2016, Disponible en ligne : <http://www.cnt.gouv.qc.ca/conges-et-absences/maladie-ou-accident/index.html#c4638> 1/1 (Consulté le 15 avril 2017)
- Corbière M, Renard M, Coutu M-F et al.** *Union Perceptions of Factors Related to the Return to Work of Employees with Depression*. *J Occup Rehabil* (2015) 25:335–347
- Cornford CS, Hill A et Reilly J.** *How patients with depressive symptoms view their condition: A qualitative study*. *Family Practice*, vol. 24, n°4, 2007, pp. 358–364.
- Corrigan PW.** *The impact of stigma on severe mental illness*. *Cognitive and Behavioral Practice*, vol. 5, n°2, 2006, pp. 201-222.
- Corrigan PW et Calabrese JD.** *Strategies for assessing and diminishing self-stigma* dans PW Corrigan (Ed.), *On the stigma of mental illness : Practical strategies for research and social change* (pp. 239-256), Washington, DC: American Psychological Association, 2004, 343 pages.
- Corrigan PW et Lundin R.** *Don't Call me Nuts! Coping with the stigma of mental illness*, Recovery Press, Tinley Park, Illinois, 2001, 456 pages.
- Corrigan PW et Rao D.** *On the Self-Stigma of Mental illness : Stages, Disclosure and Strategies for Change*. *Canadian Journal of Psychiatry*, 2012;57(8):464–469
- Corrigan PW, Roe D et Tsang HWH.** *Challengin the stigma of Mental Illness. Lessons for therapists and advocates*, John Wiley & Sons, West Sussex, UK, 2011, 224 pages.
- Corrigan P.W., Watson A.C.** (2002) The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology-Science and Practice*, 9(1), 35– 53.
- Commission de la santé mentale du Canada.** *Changer les mentalités*. 2009. Disponible URL : http://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/Pages/Campagneanti_stigmaté.aspx (Consulté le 1er mai 2012).
- Cooper-Patrick L, Powe NR, Jenckes MW et al.** *Identification of patient attitudes and preferences regarding treatment of depression*, *Journal of General Internal Medicine*, vol. 12, n°7, 1997, pp. 431–438.

- Crisp AH, Gelder MG, Rix S, et al.** *Stigmatisation of people with mental illnesses.* British Journal of Psychiatry, vol.177, 2000, pp. 4–7.
- Crowe A, Paige A et Scott Glass J.** *Mental illness stigma, psychological resilience, and help seeking : What are the relationships?* Mental Health & Prevention 4 (2016) 63–68
- Cyrulnik B.** *Resilience: How Your Inner Strength Can Set You Free from the Past* Tarcher, Éditions Odile Jacob, France, 1999, 320 pages.
- Deforge BR, Belcher JR, O'Rourke M et al.** *Personal Resources and homelessness in early life: Predictors of depression in consumers of homeless multiservice centers,* Journal of Loss and Trauma, vol. 13, 2008, pp. 222–242.
- Delgado PL.** *Depression: the case for a monoamine deficiency,* Journal of Clinical Psychiatry, vol. 61, n°6, 2000, pp. 7–11.
- Dewa C.** *Worker attitudes towards mental health problems and disclosure.* J Occup Environ Med 2014;5:175–86
- Dorvil H.** *La tolérance de la communauté à l'égard du malade mental,* Santé mentale au Québec, 10 (1), 1987, pp. 55-65.
- Dorvil H.** *La maladie mentale comme problème social.* Service Social, 39 (2), 1990, pp. 44-58.
- Dua, T., Barbu, C., Clark, N., Fleischmann, A., Poznyak, V., et al.** (2011). Evidence-based guidelines for mental, neurological, and substance use disorders in low- and middle-income countries: Summary of WHO recommendations. Plos Medicine, 8(11), e1001122. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1001122>.
- Ehrenberg A.** *La fatigue d'être soi : dépression et société,* Odil Jacob, 2008.
- Erickson F,** (1986) Qualitative methods in research on teaching. In : Wittrock Mc, ed. Handbook of research on teaching. New York : Macmillan, 119-161.
- Estroff Marano H.** *Depression : A Family Matter.* Psychology Today. 2002. Disponible URL :<http://www.psychologytoday.com/articles/200303/depression-family-matter> (Consulté le 1er octobre 2011).
- Falk G.** *Stigma: how we treat outsiders.* Prometheus Books, 2001, 376 pages.
- Fink PJ. et Tasman A.** *Stigmatized and Mental Illness.* Washington, DC: American Psychiatric Press, 1992, 256 pages.
- Fitzgerald P.** *Family Mental Illness: Coping. Me and my Caregivers.* 2005. Disponible URL : http://www.meandmycaregivers.com/show-article.asp?Art_ID=49 (Consulté le 3 octobre 2011).
- Foucault M.** *L'histoire de la folie à l'âge classique,* Paris, Gallimard, 1976, 688 pages.
- Fox A, Smith BN et Vogt D.** *The Relationship between anticipated stigma and work functioning for individuals with depression.* Journal of Social and Clinical Psychology, Vol. 35, No. 10, 2016, pp. 883-897.
- Gagné MA.** *Avancement des objectifs des soins de santé mentale axés sur la collaboration,* Initiative canadienne de collaboration en santé mentale, Mississauga, Ontario, 2005.
- Gagné J et Poirier M.** *La Santé Mentale au Québec : un champ en crise,* Nouvelles pratiques sociales, vol. 1, n° 1, 1988, pp. 143-155.
- Goffman E.** *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity.* (Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1963 (Harmondsworth; Penguin, 1968), 168 pages.

- Gouvernement du Québec.** L. R. Q., chapitre S-2.1 *Loi sur la santé et la sécurité au travail*, à jour au 1er mai 2012.
- Gouvernement du Québec,** Institut de la statistique du Québec. *Portrait statistique de la santé mentale des Québécois*, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, mai 2015.
- Griffiths KM, Christensen H et Jorm AF.** *Predictors of depression stigma.* BMC Psychiatry, vol. 8, 2008, p. 25.
- Griffiths KM, Crisp DA, Jorm JA et al.** *Does stigma predict a belief in dealing with depression alone?* Journal of Affective Disorders, vol. 132, n°3, 2011, pp. 413–417.
- Griffiths KM, Nakane Y, Christensen H, et al.** *Stigma in response to mental disorders: a comparison of Australia and Japan.* BMC Psychiatry, vol. 6, 2006, p. 21.
- Hacking I.** *The looping effect of human kinds.* In: Sperber D, Premack D Premack AJ, editors. *Causal cognition: a multi-disciplinary debate.* Oxford: Oxford University Press 1995, pp. 351-83.
- Halter MJ.** *The stigma of seeking care and depression.* *Archives Psychiatric Nursing.* 2004;18:178–184.
- Haslam N.** *Looping effects and the expanding concept of mental disorder.* Melbourne School of Psychological Sciences, University of Melbourne, Australia *Journal of Psychopathology* 2016;22:4-9
- Hawthorne G.** *Perceived social isolation in a community sample: Its prevalence and correlates with aspects of peoples' lives.* *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(2), 2008, 140-50. doi:http://dx.doi.org/10.1007/s00127-007-0279-8
- Hart D et Philipson J.** *Changing media minds: A practical guide.* *Psychiatric Bulletin*, vol. 23, 1999, pp. 428–429.
- Haslam N et Ernst D.** *Essentialist beliefs about mental disorders.* *J. Soc. Clin. Psychol.* Vol. 21, 2002, pp. 628–44.
- Heatherton T, Kleck M, Hebl J et al.** *The Social Psychology of Stigma*, The Guilford Press, 2000, 450 pages.
- Hinshaw S.** *Stigma as related to mental disorders,* *Annual Review of Clinical Psychology*, 2008, vol. 4, pp. 367–93.
- Irwin J, LaGory M, Ritchey F et al.** *Social assets and mental distress among the homeless: Exploring the roles of social support and other forms of social capital on depression,* *Social Science & Medicine*, vol. 67, 2008, pp.1935–1943.
- Jorm AF, Kelly CM, Wright A et al.** *Belief in dealing with depression alone: results from community surveys of adolescents and adults,* *Journal of Affective Disorders*, vol. 96, 2006, pp. 59–65.
- Jorm AF, Korten AE, Jacomb PA et al.** *Mental health literacy: A survey of the public's ability to recognize mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment,* *Medical Journal of Australia*, vol. 166, 1997, pp. 182–186.
- Kendell RE.** *The distinction between mental and physical illness .* *British* 2001), 178, pp. 490-493.

- Kelly CM et Jorm AF.** *Stigmatized and mood disorders*, Current Opinions in Psychiatry, vol. 20, 2007, pp. 13-16.
- Kennedy SH, Lam RW, McIntyre RS et al.** *Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) 2016 Clinical Guidelines for the Management of Adults with Major Depressive Disorder: Section 3. Pharmacological Treatments*, The Canadian Journal of Psychiatry, 2016, pp.1-21.
- Kleinman A.**, 1978a, « Culture and Dépression (Editorial) », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 2, 295-296.
- Kleinman A.** 1980a, *Patients and Healers in the Context of Culture : An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*, Berkeley, University of California Press.
- Lacasse JR.** *Consumer advertising of psychiatric medications biases the public against nonpharmacologic treatment*, Ethical Human Psychology and Psychiatry, vol. 7, 2005, pp. 175–179.
- Laplantine F.** Anthropologie de la maladie, Paris, Édition Payot, 1992.
- Latalova K, Kamaradova D et Prasko J.** *Perspectives on perceived stigma and self-stigma in adult male patients with depression*. Neuropsychiatric Disease and Treatment 2014;10 1399–1405
- Lebowitz MS.** *Biological conceptualizations of mental disorders among affected individuals: a review of correlates and consequences*. Clin Psychol Sci Pract 2014;21:67-83.
- Lesage A, Rhéaume J et Vasiliadis H-M.** *Utilisation de services et consommation de médicaments reliées aux problèmes de santé mentale. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (cycle 1.2)*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2009, 53 pages.
- Levant RF, Stefanov DG, Rankin TJ, et al.** *Moderated path analysis of the relationships between masculinity and men's attitudes toward seeking psychological help*. J Couns Psychol. 2013;60:392–406.
- Link BG et Phelan JC.** *Conceptualizing stigma*, Annual Reviews of Sociology, vol. 27, n°3, 2001, pp. 63–85.
- Marchand A, Demers A et Durand P.** *Does work really cause distress? The contribution of occupational structure and work organization to the experience of psychological distress*, Social Science & Medicine, vol. 60, 2005, pp. 1-14.
- Marchand A, Demers A et Durand P.** *Social structures, agent personality and workers' mental health: A longitudinal analysis of the specific role of occupation and of workplace constraints-resources on psychological distress in the Canadian workforce*, Human Relations, vol. 59, n°875, 2006, pp.875-901.
- Massé R.** *Culture et santé publique*. Montréal – Paris : Gaëtan Morin, Éditeur, 1995, 499 pp.
- McGonagle, A., & Hamblin, L.** (2012, August). *A dark side to coping with chronic illness stigma at work*. Paper presented at Annual Academy of Management Conference, Boston, MA.
- McGonagle, A. K., & Barnes-Farrell, J. L.** (2014). Chronic illness in the workplace: Stigma, identity threat and strain. *Stress and Health*, 30, 310–321. doi: 10.1002/smi.2518

- Mickelson KD.** *Perceived Stigma, Social Support and Depression*, Pers Soc Psychol Bull, 2001 : 27: 1046.
- Rose N.** 2003. *Neurochemical selves*, Society, 41, p. 46-59.
- Poupart J, Deslauriers J-P, Groulx L-H, Laperrière A, Mayer R, Pires A-P.** La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques. Ed. Gaëtan Morin, 1997, pp. 405.
- National Institute of Mental Health.** *Statistics*. 2009. Disponible URL : <http://www.nimh.nih.gov> (Consulté le 15 octobre 2011).
- Nordt C, Rössler W et Lauber C.** *Attitudes of Mental Health Professionals Toward People With Schizophrenia and Major Depression*, Schizophrenia Bulletin, vol. 32, n°4, 2006, pp. 709-714.
- Organisation mondiale de la santé.** *La dépression*. 2017. Disponible URL : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/en/> (Consulté le 7 mars 2017).
- Ortega A et Alegria M.** *Self reliance, mental health need, and the use of mental healthcare among island Puerto Ricans*, Mental Health Service Res., vol. 4, 2002, pp. 131-140.
- Östman M et Kjellin L.** *Stigmatized by association : Psychological factors in relatives of people with mental illness*, BJP, vol. 181, 2002, pp. 494-498.
- Otero M et Namian D.** *Vivre et survivre avec des antidépresseurs : Ambivalences du rapport au médicament psychotrope*, Frontières, vol. 21, n°2, 2009, pp. 56-69.
- Otero M.** *L'Ombre portée*, Boréal, Montréal, Québec, 2012, 372 pages.
- Ottebreit N et Dobson K.** *Avoidance and depression : The construction of the cognitive-behavioral avoidance scale*. Behavior Research and Therapy, vol. 42, 2004, pp. 293-313.
- Parikh SV Lam RW et le CANMAT Depression Work Group.** *Clinical Guidelines for the Treatment of Depressive Disorders : I. Definitions, Prevalence, and Health Burden*, The Canadian Journal of Psychiatry, vol. 46, suppl. 1, 2001, pp. 13-20.
- Pearson GS.** *Linking Homelessness with Mental Illness*, Perspectives in Psychiatric Care vol. 47, 2011, pp. 165-166.
- Perry B, Pescosolido B, Martin J et al.** *Comparison of public attributions, attitudes and stigma in regard to depression among children and adults*, Psychiatric Services, vol. 58, 2004, pp. 632-635
- Pill R, Prior L et Wood F.** *Lay attitudes to professional consultations for common mental disorder: A sociological perspective*, British Medical Bulletin, vol. 57, 2001, pp. 207-219.
- Porter R.** *Can the stigma of mental illness be changed?* The Lancet, vol. 352, n°9133, 1998, pp. 1049-1050.
- Prins M, Meadows G, Bobevski I et al.** *Perceived need for mental health care and barriers to care in the Netherlands and Australia*, Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol., vol 46, n°10, 2011, pp. 1033-44.
- Reich, J. W., Zautra, A. J., & Hall, J. S.** (2010). Handbook of adult resilience. New York, NY: The Guilford Press.
- Roeloffs C, Sherbourne C, Jürgen U et al.** *Stigma and depression among primary care patients*, General Hospital Psychiatry, vol. 25, 2003, pp. 311-315.
- Rix S et al.** *Impact of a national campaign on GP education: an evaluation of the Defeat Depression Campaign*, British Journal of General Practice, vol. 49, n°439, 1999,

- pp. 99-102.
- Roelandt J-H, Caria A, Defromont L et al.** *Représentations sociales du « fou », du « malade mental » et du « dépressif » en population générale en France.* L'Encéphale (2010) Supplément 1 au N°3, 7-13.
- Rothman AA et Wagner EH.** *Chronic Illness Management : What Is the Role of Primary Care ?* Annals of Internal Medicine, vol. 138, n°3, 2003, pp. 256-262.
- Rowe M, Kloos B, Chinman, M et al.** *Homelessness, Mental Illness and Citizenship,* Social Policy and Administration, vol. 35, n°1, 2001, pp. 14-31.
- Salkowa K et Fichter M.** *Homelessness and mental illness,* Current Opinion in Psychiatry 2003, 16:467–471.
- Sareen J, Jagdeo A, Cox BJ et al.** *Perceived barriers to mental health service utilization in the United States, Ontario, and the Netherlands,* Psychiatr. Serv., vol. 58, 2007, pp. 357–364
- Satcher D.** *Mental Health: A Report of the Surgeon General.* Surgeongeneral.gov. 1999. Disponible URL : <http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/home.html> (Consulté le 5 novembre 2011).
- Savoie-Zajc L.** L'entretien semi-dirigé. Dans B. Gauthier (éd), Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données, 1997.
- Shaw CM, Creed F, Tomenson B et al.** *Prevalence of anxiety and depressive illness and help-seeking behavior in African Caribbeans and White Europeans: Two phase general population survey,* British Medical Journal, vol. 318, 1999, pp. 302–306.
- Schomerus G et al.** *The stigma of psychiatric treatment and help-seeking intentions for depression,* Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci., vol. 259, n°5, 2009, pp. 298-306.
- Sontag S.** *Illness as metaphor and AIDS and its metaphors.* New York: Farrar, Strauss & Giroux, 1990.
- Statistiques Canada.** *Dépression,* Rapports sur la santé, vol. 7, n°4, 1996, pp. 11-25.
- Statistiques Canada, Gilmour H et Patten SB.** *La Dépression au Travail,* 2007. Disponible URL : <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-001-x/2007111/article/10406-fra.htm> (Consulté le 30 mai 2012).
- Tremblay P et Garnier C.** *Une étude des représentations sociales de la dépression chez les patients, les professionnels et les étudiants à travers les enjeux entourant son traitement.* Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale 2013/1 (Numéro 97), p. 39-67. DOI 10.3917/cips.097.0039
- The Royal College of psychiatrists.** *Changing Minds.* 1998. Disponible URL : <http://www.rcpsych.ac.uk/default.aspx?page=1424> (Consulté le 17 octobre 2011).
- Wallot HA.** *Pour un bilan des services psychiatriques et de santé mentale au Québec,* Santé mentale au Québec, vol. 13, n° 2, 1988, pp. 21-34.
- Wallot HA et Yale JP.** *Dialogue autour d'un plan,* Journal de l'AMPQ, vol. 9, n° 3, 2005, pp. 19-24.
- Wang J, Adair C, Fick G et al.** *Depression literacy in Alberta: findings from a general population sample,* Canadian Journal of Psychiatry, vol. 52, 2007, pp. 442–448.
- Wang J et Lai D.** *The relationship between mental health literacy, personal contacts and personal stigmatization against depression,* Journal of Affective Disorders, 110, 2008, pp. 191–196.
- Werner EE et Smith RS.** *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth.* New York: McGraw-Hill, 1982, 228 pages.

Williams, D. R.; Neighbors, H. W.; Jackson, J. S. (2003). "Racial/ethnic discrimination and health: findings from community studies". *American Journal of Public Health*. **93** (2): 200–208.

Wolff G, Pathare S, Craig C, et al. *Public éducation for community care. A new approach*, British Journal of Psychiatry, vol. 168, 1996, pp. 441–447.

8. ANNEXES

8.1. Annexe 1 – Affiche de recrutement

Faculté de Pharmacie
Université de Montréal

Étude sur la stigmatisation de la dépression majeure

*Dans le but de comprendre le vécu de la dépression majeure et les
difficultés rencontrées par les adultes québécois*

Nous sommes à la recherche d'adultes hommes et femmes qui remplissent les critères suivants pour participer à une entrevue individuelle.

- Être âgé de 20 à 55 ans
- Ayant des parents nés au Québec
- Être sous traitement antidépresseur depuis au moins **2 ans**
- Avoir déjà été ou est actuellement en arrêt de travail pour une période d'au moins 6 mois à cause de sa dépression

Pour information :

**Joanne Durr, pharmacienne
Faculté de pharmacie
Université de Montréal**

Courriel :
joanne.durr@umontreal.ca

Téléphone :
__****

Faculté de pharmacie

Formulaire d’information et de consentement

Renseignements généraux

L’étude suivante porte sur : **La stigmatisation de la dépression majeure au Québec.**

L’étude sera menée par Joanne Durr, Pharm.D étudiante/chercheure à la maîtrise en sciences pharmaceutiques (courriel : joanne.durr@umontreal.ca / téléphone : (***) ***-****), sous la direction de : Johanne Collin, Ph.D., professeure à la Faculté de Pharmacie de l’Université de Montréal. Ce projet ne bénéficie pas de financement.

Description du projet de recherche

Vous êtes invité(e) à participer à ce projet de recherche si vous souffrez ou avez déjà souffert d’une dépression majeure. Ce projet est mené dans le cadre d’un mémoire de maîtrise de recherche. **L’objectif de l’étude est de connaître votre expérience de vie de la dépression et non pas de contrôler votre prise de médication. Ainsi, votre participation ou votre refus n’affectera pas la qualité des services dont vous bénéficiez à la pharmacie puisque, dans ce contexte, Mme Joanne Durr agit à titre d’étudiante/chercheure plutôt que de pharmacienne.** Avant de consentir à ce projet, veuillez lire attentivement les consignes ci-dessous afin de bien comprendre le projet et les modalités d’étude qui seront employées.

La dépression est une maladie fréquente qui touche un nombre important d’individus. Plus particulièrement, la dépression majeure est une maladie avec un fardeau important sur les personnes atteintes et leur entourage. Pourtant, dans la vie concrète, la dépression continue à susciter des réactions ambiguës ou négatives marquées de préjugés et les personnes qui en souffrent se voient mises à l’écart. La stigmatisation se définit par une déconsidération de la personne ou une désapprobation sévère au sujet d’une personne. Cette étude vise à explorer l’expérience de la stigmatisation de la dépression majeure chronique auprès des personnes atteintes. Le nombre de participants à cette étude sera de 10 à 12. On va explorer les conséquences de la stigmatisation sur les personnes atteintes.

S’il y a des mots ou des directives que vous ne comprenez pas dans le présent formulaire, nous vous invitons à communiquer avec l’étudiante/chercheure (Joanne Durr) ou toute autre personne impliquée dans le projet afin de leur demander des précisions.

Nature, durée et conditions de la participation

Une entrevue d’une **durée approximative d’une heure** sera réalisée avec vous. L’entrevue se déroulera en tête à tête avec l’étudiant chercheur qui posera des questions ouvertes pour vous inviter à parler de votre expérience.

Le but de cette entrevue sera de :

- 1) Discuter de l'impact de la stigmatisation sur le travail ;
- 2) De voir quelles sont les stratégies que vous avez employées pour composer avec la stigmatisation ;
- 3) De connaître l'impact de la stigmatisation sur les autres aspects de la vie

L'entrevue se fera dans le lieu de votre choix et, avec votre accord, enregistrée.

Risques et inconvénients

L'entretien peut occasionner de l'inconfort auprès de vous. Vous êtes libre, à tout moment, de prendre une pause ou de mettre fin à la discussion, sans avoir à vous justifier. Si vous ressentez quelque détresse que ce soit, nous pourrions vous référer à votre médecin traitant ou à un intervenant approprié (au CLSC ou une clinique médicale).

Avantages et bénéfiques

Vous ne tirerez pas de bénéfice ou d'avantage direct de participer à cette étude. L'avantage sera de faire part de votre expérience de stigmatisation de la dépression afin de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine.

Compensation

Aucune compensation ne vous sera remise pour participer à l'étude. De plus, les dépenses encourues (déplacements, repas) lors de votre participation à l'étude ne seront pas remboursées.

Diffusion des résultats

Tout au long de l'étude, vous pourrez communiquer en tout temps avec l'équipe de recherche pour être informés sur l'avancement de l'étude. Lorsque le projet sera complété, le travail sera envoyé par courriel ou par la poste à tous les participants.

Protection de la confidentialité

Toutes les informations qui seront divulguées seront utilisées dans le cadre de l'étude. Les données seront conservées dans un endroit fermé à clé. Seulement, moi-même, étudiante/chercheuse, Joanne Durr, et, la directrice du projet de recherche, Johanne Collin auront accès aux données. Selon les règles en vigueur à l'Université de Montréal, les données doivent être conservées 7 ans après la fin du projet. Votre entretien sera retranscrit et votre nom et prénom seront changés par un nom code. Ainsi, votre nom n'apparaîtrait pas dans l'étude. Le contenu de vos propos va être analysé.

Droit de retrait

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous pouvez vous retirer de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison. Vous avez simplement à aviser la personne-ressource de l'équipe de recherche et ce, par simple avis verbal. En cas de retrait, vous pouvez demander la destruction des données ou du matériel vous concernant. Enfin, il sera impossible de retirer les analyses menées sur vos données ou votre matériel une fois ces dernières publiées ou diffusées.

Personnes-ressources

Si vous avez des questions sur les aspects scientifiques du projet de recherche, vous pouvez contacter : Mlle Joanne Durr, étudiante à la maîtrise, par courriel : joanne.durr@umontreal.ca ou par téléphone au (***) ***-****.

Si vous voulez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter : Mlle Joanne Durr, étudiante à la maîtrise, par courriel : joanne.durr@umontreal.ca ou par téléphone au (***) ***-****.

Pour toute information d'ordre éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le coordonnateur Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) par courriel : ceres@umontreal.ca ou par téléphone au (514) 343-6111 poste 2604.

Pour plus d'information sur vos droits comme participants, vous pouvez consulter le portail des participants de l'Université de Montréal à l'adresse suivante : <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. Il s'exprime en français et en anglais et prend les appels entre 9h et 17h.

Consentement

J'autorise que l'entrevue soit enregistrée: Oui Non

J'autorise Joanne Durr, étudiante/chercheure, à contacter mon médecin traitant si besoin: Oui Non

Prénom et nom du(de la) participant(e)
(caractère d'imprimerie)

Signature du(de la) participant(e)

Date :

J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche. L'équipe de recherche m'a expliqué le projet, m'a laissé le temps d'y réfléchir et a répondu à mes questions. Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.

Prénom et nom du(de la) participant(e)
(caractère d'imprimerie)

Signature du(de la) participant(e)

Date :

8.3. Annexe 3 – Fiche signalétique du participant

Fiche signalétique du participant

Données démographiques

- 1) Sexe Homme Femme
- 2) Quel âge avez-vous ? _____
- 3) Êtes-vous marié? Oui Non
- 4) Avez-vous des enfants? Oui Non
- 5) Quel est votre profession? _____

État de santé

- 6) Quand est-ce que vous avez eu votre diagnostic de dépression majeure? (mois/année)

- 7) Combien d'épisodes dépressifs avez-vous vécu?

- 8) Quelle a été la durée des épisodes dépressifs que vous avez vécu?

- 9) Quels sont les traitements médicamenteux que vous recevez ou avez déjà reçu?

- 10) Qui fait le suivi de votre dépression? (médecin de famille, psychiatre)

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION!

8.4. Annexe 4 – Schéma de l’entretien avec le participant

Schéma de l’entretien avec le participant

Ce schéma constitue une esquisse du déroulement de l’entretien semi-dirigé avec le participant. Il est possible que la recherche fasse évoluer cette grille suite aux entretiens effectués.

Accueil

Je me présente, je m’appelle Joanne Durr, je suis votre pharmacienne et, également étudiante à la maîtrise en sciences pharmaceutiques à la Faculté de Pharmacie de l’Université de Montréal. Nous nous rencontrons aujourd’hui pour discuter de votre expérience de la stigmatisation de la dépression majeure.

Je vais vous poser des questions ouvertes dans le but que vous me parlez de votre expérience. Je vais enregistrer cet entretien, si cela vous convient. Tout ce qui sera dit est confidentiel. Je vais prendre des notes pendant que vous parlez. Avant de commencer l’entretien, je vous demanderai de remplir la fiche signalétique suivante.

Êtes-vous d’accord avec le processus? Avez-vous des questions avant que l’on débute?

Consigne pour débiter l’entretien

Racontez-moi votre expérience lorsque vous avez été atteint de dépression. Avez-vous ressenti que vous étiez jugés négativement par les autres, que les attitudes de votre entourage s’étaient transformées?

Thématiques qui seront abordées

CONSÉQUENCES PRIMAIRES

1) Au niveau personnel (développement de résilience) :

Comment vivez-vous quotidiennement avec la dépression?

- Quel a été l’impact sur vous?
- Est-ce que le fait d’avoir surmonté des difficultés dues à votre maladie vous a rendu plus fort? Si oui, comment?
- Quelles stratégies avez-vous employées pour vous protéger des attitudes négatives que votre entourage peut avoir à votre égard?

2) Au niveau de l’emploi :

Avez-vous ressenti des changements dans les attitudes de vos collègues de travail suite à votre diagnostic? Si oui, racontez moi votre expérience.

- Est-ce que cela a été difficile pour vous?
- Comment les personnes de votre travail vous traitaient?
- Comment votre employeur vous a-t-il accommodé?
- Comment les services que vous avez reçus vous ont aidés? Jugez-vous que c'était suffisant?

CONSÉQUENCES SECONDAIRES

3) Au niveau de la famille et de l'entourage :

Avez-vous ressenti des changements dans les attitudes des membres de votre famille et votre entourage? Si oui, racontez moi votre expérience.

- Décrivez moi les réactions de votre entourage face à votre diagnostic.
- Comment vous ont-ils supportés?
- Est-ce que vous vous êtes sentis isolés ou seuls à gérer votre maladie?

4) Au niveau de la recherche de traitement et de la relation avec l'antidépresseur

Est-ce que c'était difficile pour vous de rechercher de l'aide pour votre maladie? Décrivez moi votre expérience.

- Quelle relation avez-vous avec les professionnels de la santé qui vous traitent (médecins, pharmaciens ou autres) ?
- Qu'est-ce qui vous a mené à suivre un traitement médicamenteux?
- Que pensez-vous de vos médicaments?

Clôture

Avez-vous quelque chose à rajouter?

Rappel des éléments importants qui ont été discutés avec le participant.

Je termine en vous remerciant de votre confiance et la peine que vous vous êtes donné. Je vais vous tenir au courant du développement de l'étude et je vous envoie le projet final lorsqu'il sera complété.